

**COMPARACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE HABILIDAD DE
CUIDADO EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL**

Investigadoras:

NATALIA ANDREA GARCIA MORENO

SONIA EVELING VELEZ ZUÑIGA



**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE ENFERMERIA
SANTIAGO DE CALI**

2016

**COMPARACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE HABILIDAD DE
CUIDADO EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL**

NATALIA ANDREA GARCIA MORENO

SONIA EVELING VELEZ ZUÑIGA

Directora Trabajo de Grado:

YAMILETH CASTAÑO MORA



UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE SALUD

ESCUELA DE ENFERMERIA

2016

Tabla de contenido

RESÚMEN.....	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
3. JUSTIFICACION.....	11
4. MARCO REFERENCIAL	14
5. MARCO TEORICO	17
5.1. Modelo de Cuidado al Cuidador	17
5.1.1. Definición de Conceptos del Modelo.....	17
5.1.1.1. Habilidad de los cuidadores familiares.....	18
5.1.1.2. Persona con enfermedad crónica.....	18
5.1.1.3. Cuidador familiar	18
5.1.1.4. Conocimiento.....	18
5.1.1.5. Valor	19
5.1.1.6. Paciencia	19
5.1.2. Dinámica del Modelo	19
6. OBJETIVOS	21
6.1. Objetivo General.....	21
6.2. Objetivos Específicos	21
7. METODOLOGÍA.....	22
7.1. Tipo de Estudio.....	22
7.2. Población de Estudio.....	22
7.2.1. Muestra.....	22
7.2.1.1. Criterios de Inclusión.....	22
7.2.1.2. Criterios de exclusión	23
7.3. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información.....	23
7.3.1. Instrumentos	24
7.3.1.1. Instrumento de Caracterización de Cuidadores	24
7.3.1.2. Inventario de Habilidad de Cuidado	25

7.4. Variables.....	27
7.4.1. Variables Sociodemográficas	27
7.4.2. Variable Dependiente.....	30
7.5. Procesamiento de Datos	30
7.6. Plan de Análisis.....	31
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS	32
9. CRONOGRAMA	34
10. PRESUPUESTO	35
11. RESULTADOS	37
12. DISCUSIÓN	39
13. CONCLUSIONES	43
14. RECOMENDACIONES.....	44
15. BIBLIOGRAFIA	45
ANEXOS	49

RESÚMEN

El trastorno mental es una enfermedad crónica no transmisible que genera alto nivel de discapacidad. Los sistemas de salud derivan el cuidado de estos pacientes, a los cuidadores familiares. Objetivo: comparar el nivel percepción de habilidad de cuidado pre y post intervención educativa, en cuidadores de personas con trastorno mental en un hospital psiquiátrico de la ciudad de Cali. Método: estudio cuantitativo, comparativo, con diseño de cohorte única y muestreo probabilístico aleatorio simple, que incluyó 24 cuidadores familiares. Se aplicó el Instrumento de Caracterización Sociodemográfica de los Cuidadores y el Inventario de Habilidad de Cuidado pre y post intervención educativa, según el Modelo de Cuidando al Cuidador, propuesto por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia. La comparación estadística se efectuó con pruebas: T, encontrándose una P de 0,00 y de rangos de Wilcoxon, obteniéndose una P de 0.002; refiriendo significancia estadística. Resultados: Nivel de Habilidad de Cuidado pre intervención educativa 79.3% categorizada en nivel bajo, post intervención educativa 90.9% categorizada en nivel alto. El componente que presentó mejoría fue el de valor con 81.2%. Conclusión: Las intervenciones educativas desarrolladas logran influir de manera positiva sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares.

Palabras clave: Atención de Enfermería (Nursing Care, Cuidados de Enfermagem); Cuidador (Caregivers, Cuidadores); Psiquiatría (Psychiatry, Psiquiatria); Centro de Atención Diurna (Day Care Medical, Hospital Dia). Fuente DeCs.

1. INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales al igual que otras enfermedades crónicas no transmisibles, hacen parte de aquellas alteraciones que afectan a la persona de forma permanente comprometiendo su productividad, llegando a incluir a futuro, dentro de las 10 principales causas de discapacidad en el mundo¹. Lo preocupante de lo mencionado no solamente se relaciona con la capacidad que tiene el trastorno de generar pérdidas para la persona y la comunidad, sino también, las falencias que existen en el sistema de salud para abordar esta problemática; ya que la inversión destinada al tratamiento del trastorno mental a nivel mundial, es de menos del 1 % de los presupuestos Nacionales², lo que ocasiona dificultad en el acceso a la atención.³

Tal circunstancia genera que el cuidado de las personas con trastorno mental sea desplazado hacia cuidadores informales que son generalmente allegados a la persona enferma, con o sin lazos de consanguinidad, en la mayoría de los casos los responsables son los denominados cuidadores familiares. Al igual que las personas que padecen la enfermedad, los cuidadores familiares son desconocidos en el sistema de salud Colombiano, así lo manifiestan Pinto, Barrera y Sánchez quienes afirman: “En nuestros sistemas de salud el cuidador es desconocido, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad”⁴

Este papel que en ocasiones toma por sorpresa al cuidador familiar que lo desempeña, produce secuelas tanto físicas como mentales, derivando en la aparición de alteraciones tales como: lumbalgias, ansiedad, insomnio, aislamiento por afectación de la vida social y personal en general⁵. No es infrecuente la presentación del fenómeno de sobrecarga y desgaste,

¹ Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo. 2001. Pág. 3

² Organización Panamericana de la Salud. El boletín de la Organización Panamericana de la salud [Internet]. Trastornos mentales son desatendidos. 2008. Disponible en: http://www1.paho.org/Spanish/DD/PIN/ahora06_jul08.htm

³ Kohn R, Levav I, Miguel J, et al. Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. Panam Salud Pública [Internet]. 2005;18(401):229–40. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v18n4-5/28084.pdf>

⁴ Pinto N, Barrera L, Sanchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores”. Aquichan. 2005;Vol 5 N° 1 (5):130.

⁵ Roca M, Ubeda I, Fuente I, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención Primaria. 2000; Vol 26. N° 4.

llegándose a desarrollar incluso patologías más severas en la población de cuidadores, que en la población de personas a quienes cuidan⁶.

Por lo anterior, el abordaje de los cuidadores familiares connota un tema de interés de salud pública, dado el fuerte impacto que ocasiona la intervención en esta población y que se extiende en beneficios hacia los sujetos de cuidado.

Para la disciplina de Enfermería hace parte de la praxis integrativa que dirige su mirada a la particularidad biográfica y contextual de los sujetos de cuidado, por tal razón el desarrollo del presente trabajo tiene como propósito *generar conocimiento disciplinar alrededor de ejercicios de cuidado integral dirigidos al cuidador familiar de personas con trastorno mental, propendiendo por el mejoramiento en la calidad de vida de los cuidadores adscritos al Programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, a través de la vinculación en modelos de intervención de cuidando al cuidador.*

⁶ Martínez A, Nadal S, Beperet M et al. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: Factores determinantes. An Sist Sanit Navar. 2000;23:101–10.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades no transmisibles (ENT) o también conocidas como enfermedades crónicas, como su nombre lo indica, no se transmiten de persona a persona, son de larga duración y por lo general evolucionan lentamente, incluyen problemas cardiovasculares, cánceres, diabetes y padecimientos renales relacionados con la hipertensión, entre otras. Éstas afectan desproporcionadamente los perfiles de morbi-mortalidad de los países bajos y medios, donde se registran casi 80% de las muertes asociadas con dicha causa, impactan a todos los grupos etarios, distribuyéndose en todas las regiones, suelen asociarse con colectivos poblacionales de edades más avanzadas; aunque algunas investigaciones recientes, demuestran que están tomando fuerte presencia en personas menores de 60 años, donde originan casi 90% de muertes prematuras, dejando claro que los individuos de todas las edades son vulnerables a ellas, ya que se encuentran inmersos en un contexto, donde los factores de riesgo influyen en su desarrollo⁷. En 1985, por cada 10 muertes debidas a una enfermedad transmisible, se producían 15 por una ENT y hoy se producen 34. Se prevé que para el año 2015, por cada 10 defunciones atribuidas a una causa infecciosa, habrá 70 fallecimientos por causas no transmisibles. Las ENT afectan la productividad de los individuos y su capacidad de generar ingresos, así como también, originan un mayor consumo de servicios sociales y de salud, generalmente de alto costo⁸.

El trastorno mental (como parte de las denominadas ENT) en general expone una alta prevalencia, evidenciándose un inicio temprano seguido de un curso patológico de cronicidad y desarrollo de elevados niveles de discapacidad para la vida del sujeto.⁹ Los trastornos neuro-psiquiátricos alcanzan hasta un 14% de la carga global de enfermedad a nivel mundial; por ser tales trastornos algo tan debilitante, los mismos influyen más en dicha carga mundial, que las enfermedades cardíacas, apoplejía o cáncer.¹⁰ Se prevé que para el año 2020, la Depresión ocupará el segundo lugar, dentro de las 10 principales causas de discapacidad en el mundo,¹¹ dado que 1 de cada 4 personas a nivel mundial padecen algún tipo de trastorno mental a lo largo de su vida. En América

⁷ Organización Mundial de la Salud, Enfermedades No Transmisibles. Marzo de 2013. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>.

⁸ Gribble JN, Preston S, The epidemiological transition: Policy planning and implications for developing countries. Washington, D.C. National Academy Press, 1993:42-68.

⁹ Pinto D, Gómez C et al. La carga económica de la depresión en Colombia: costos directos del manejo intrahospitalario. Colombiana Psiquiatría, 2010; 39(3): 465 - 80.

¹⁰ Patel, Vikran, The Lancet "Series on global mental health", 2007.

¹¹ Organización Mundial de la Salud. Op. Cit.: 3.

Latina y el Caribe, 150 millones de personas tienen trastornos mentales o neurológicos, o problemas psicosociales¹², en contraste, la disponibilidad de tratamiento es escasa, 60 % de personas con depresión grave no reciben intervención y 71% de las personas con problemas de adicción están en la misma situación¹³.

El Boletín de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), año 2008, hace alusión a los modelos dirigidos a las personas con trastorno mental señalando que: *“La salud mental se ha descuidado, y los recursos para atenderla son inadecuados, insuficientes y están mal distribuidos”*. El descuido generalizado de las enfermedades mentales puede atribuirse en parte al estigma y al insuficiente financiamiento de estrategias que busquen darle solución al problema¹⁴.

Recientemente se ha identificado un creciente fenómeno de desplazamiento del cuidado formal de la persona con trastorno mental, hacia cuidadores familiares. Pinto, Barrera y Sánchez, en el año 2005 concluyeron que en el sistema de salud vigente en Colombia, el cuidador es desconocido, no se tiene en cuenta y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad, paradójicamente recibe nuevas delegaciones cada día, porque el sistema no cuenta con los recursos necesarios para cubrir las necesidades de la persona con alteraciones crónicas¹⁵. En España se estima que el 80% del total del coste de las demencias lo asumen directamente los familiares del paciente. Para cada familia los gastos económicos del cuidado de estos pacientes se calculan en 5.000 dólares USA anuales, cifra que se duplica en países muy desarrollados¹⁶.

Según el estudio realizado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia implementado en 7 países de América Latina, se encontró que la enfermedad crónica no respeta condiciones sociales y se encuentran números similares de cuidadores familiares en estratos altos, medios y bajos. En la mayor parte de los casos el cuidador de

¹² Organización Panamericana de la Salud, La protección de la salud mental y la promoción de formas de vida sanas, Pág: 96 – 100.

¹³ Kohn R, Op. Cit.:229-40.

¹⁴ Organización Panamericana de la Salud, Boletín Julio 2008. Disponible en: http://www1.paho.org/Spanish/DD/PIN/ahora06_jul08.htm

¹⁵ Pinto N. Op. Cit. Pág. 130

¹⁶ Benjumea de la C C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Texto Contexto Enferm 2004; 13(1):137-46.

un familiar con enfermedad crónica no transmisible, tiene continuidad en su labor, dicha condición de no relevo le hace susceptible al desarrollo de la denominada: fatiga del cuidador¹⁷. Guerra y Hernández en su estudio sobre cuidadores cruciales de personas con demencia, refieren que dicha condición genera carga emocional experimentada en términos de estrés y depresión, 89% de los participantes presentaron afectación psicológica, 80% sentimientos de estar bajo presión y 67% de infelicidad o depresión. La afectación puede ser tan severa que el 23% de la muestra tuvieron que abandonar sus empleos.¹⁸

Como respuesta a lo antedicho, surge la estrategia denominada: **Escuela de Cuidadores**, como un espacio en el que el cuidador recibe educación con el fin de hacer de su rol uno más efectivo, disminuyendo los riesgos a los que se expone al desempeñar este papel y mejorando la calidad de los cuidados brindados, beneficiándose él y el sujeto de cuidado. España, al igual que otros países de Europa dan importancia a esta modalidad de intervención, movilizandole a los familiares a apropiarse del cuidado de las personas con algún tipo de alteración crónica, a través de los aprendizajes obtenidos en tales escuelas.^{19 20}

En Colombia esta estrategia ha sido abordada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional y se implementó a través del diseño del Modelo de “Cuidando al Cuidador”.

Teniendo en cuenta el panorama antes expuesto, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción del nivel de habilidad de cuidado en cuidadores de personas con trastorno mental en un Hospital Psiquiátrico de la ciudad de Cali?

¹⁷ Barrera O. Op. Cit : 47 – 55.

¹⁸ Llibre J.C, Guerra M., Ferera E. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev Cubana de Medicina General Integral. 2008; 24(1): 1 – 15.

¹⁹ Ferré C, Roderó V; Cid D et al. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona:Publidisa; 2011.

²⁰ Fundación Jorge Queralto. Guía para personas que cuidan. Disponible en: http://sid.usal.es/docs/F8/FDO22265/guia_queralto.pdf

3. JUSTIFICACION

Actualmente, alrededor de 450 millones de personas en el mundo presentan un trastorno mental²¹. Las enfermedades mentales representan 14% del total de la carga global de las enfermedades; éstas generan algún nivel de discapacidad para las personas que las padecen y sus familias; los trastornos mentales y los trastornos ligados al consumo de sustancias, son la causa de cerca del 23% de los años perdidos por discapacidad²², además está previsto que para el 2020 los trastornos mentales representarán aproximadamente 15% de la discapacidad ajustada a los años de vida perdidos por enfermedad (AVAD).²³ Las enfermedades crónicas representan 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos. La discapacidad asociada a trastornos mentales se expresa en una disminución de las capacidades intelectuales, académicas y laborales; es responsable de 35-45% de ausentismo laboral, asociándose a tasas de desempleo hasta del 90%.²⁴

En el 2012 se registraron en el mundo 804.000 muertes por suicidio, lo que representa una tasa anual mundial de suicidio, ajustada según la edad, de 11,4 por 100 000 habitantes.²⁵ En América Latina y el Caribe, la carga de los trastornos mentales y neurológicos representa el 22,2% de la carga total de enfermedad.²⁶ En Colombia, según el Estudio Nacional de Salud Mental para el año 2003, cuatro de cada diez personas presentaron un trastorno mental en algún momento de su vida²⁷ y la prevalencia anual es del 16,0%.²⁸

²¹ Organización Mundial de la Salud (OMS). Invertir en salud mental. 2004. Disponible en: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9243562576.pdf?ua=1>. 20/septiembre/2014.

²² Organización Mundial de la Salud (OMS). 10 datos sobre la salud mental. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/es/index1.html. 20/septiembre/2014.

²³ Organización Mundial de la Salud (OMS). Contexto de la salud mental. Editores Médicos, s.a. EDIMSA. 2005. Pág: 2.

²⁴ Rodríguez M, Rincón H, Velasco M et al. Prevalencia de trastornos mentales en una población que demanda servicios de salud en una IPS de baja complejidad y su asociación con la ideación suicida y la discapacidad percibida. Rev Nacional Salud Pública. 2012; 30 (2)

²⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS). Prevención del suicidio un imperativo global. 2013. Pág. 1. Consultado en: http://www.who.int/mental_health/suicide-prevention/exe_summary_spanish.pdf?ua=1&ua=1&ua=1.

²⁶ Organización Panamericana de Salud. WHO-AIMS: Informe regional sobre los sistemas de salud mental en américa latina y el caribe. 2013 Pág. 4.

²⁷ Ministerio de la Protección Social, República de Colombia. Estudio Nacional de Salud Mental. 2003. Pág: 55.

²⁸ Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Salud en la américas, Colombia. 2013. Disponible en: http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?id=30&option=com_content#ref30.

El cuidado de las personas con enfermedades crónicas, es delegado a sus familiares o cuidadores principales, un estudio efectuado con cuidadores de pacientes que son atendidos en casa, evidenció que 100% de ellos respondieron que no habían sido capacitados para asumir las tareas asociadas con dicho rol.²⁹ González Sala y Gimeno Collado, en su estudio sobre salud mental de la cuidadora principal y su relación con el perfil individual, el clima familiar y la red social, reconocen las consecuencias de una mala salud mental, hecho que no sólo afecta a los individuos que la padecen, sino también a los sistemas familiares, económicos, sociales, educativos, penales y judiciales. Más de la mitad de las cuidadoras principales incluidas en la investigación presentaron problemas de consumo de sustancias psicoactivas, así como también, experiencias de tristeza, depresión, frustración, soledad e infelicidad con la vida.³⁰ En el 2011 Rodrigues S., Montefusco A., Bachion M. y Cols; encontraron en su estudio que 100% de los cuidadores familiares experimentaron estrés del rol del cuidador; derivado de la situación de no elección de este trabajo que termina siendo impuesto, constituyéndose en una fuente de sufrimiento, disgusto y conformismo, factores que comprometen la calidad del cuidado.³¹

La clasificación internacional de resultados del cuidado de enfermería (NOC por su sigla en inglés), evidencia que la habilidad del cuidador es muy compleja, se relaciona con el rol que asume, la toma de decisiones, la responsabilidad del cuidado directo, la supervisión o el acompañamiento, y el desarrollo de tareas que cambian en los diferentes escenarios en que el cuidado se brinda. Dentro de sus indicadores de evaluación de la habilidad del cuidador se incluye: la comunicación efectiva, paciencia, armonía, calma, afirmación, compañía y actitud cuidadora. Adicionalmente, el compromiso a largo plazo, la aceptación y el respeto mutuo, la resolución colaborativa de los problemas, el sentido de responsabilidad y el de afiliación.³²

El modelo de salud Colombiano, basado en la atención de la enfermedad, ha destinado importantes recursos a la mitigación de los efectos derivados de las mismas, lo que genera la escasa inversión que existe en la promoción de la

²⁹ Ferraz dos Anjos K, Silva de Oliveira B, Pereira R. Perfil de los cuidadores familiares de personas mayores en el domicilio. Rev pesquisa Cuidado é fundamental Online. 2014.

³⁰ González, F, Gimeno A. Salud mental de la cuidadora principal y su relación con el perfil individual, el clima familiar y la red social, un estudio con familias bajo medidas de protección. Revista electrónica Psicología.com. 2010. pp: 14-6. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10401/2788>.

³¹ Tensión del rol del cuidador: ocurrencia en los familiares de personas con enfermedades crónicas hospitalizadas. Cienc Cuid Saude 2011.

³² Johnson M, Meridean S. Nursing outcomes classification (NOC): alteración del estilo de vida del cuidador. EE. UU.: Mosby Year Book Inc., diciembre de 1999.

salud y la prevención de enfermedades, entre ellas las ECNT. Lo anterior también ocasiona que en el país no existan programas institucionalizados, orientados a la capacitación de cuidadores familiares que son los que, en definitiva, asumen la tarea de cuidado de su familiar, pese al escaso acompañamiento brindado por el personal de salud. En la actualidad no se conoce que exista legislación, que ampare las necesidades que atraviesan quienes asumen el rol de cuidador de personas en situación de enfermedad crónica.

Espín Andrade en el año 2005 implementó un modelo de Escuela de Cuidadores dirigido a cuidadores de personas con demencia y encontró que a través del desarrollo de la estrategia, se modificaron sensiblemente 3 sentimientos importantes en los cuidadores: la ira, la angustia y el miedo, de cierta manera las afectaciones psicológicas se redujeron en tanto se generó control de los sentimientos negativos del cuidador³³.

Para que Enfermería pueda realizar un cuidado apropiado en las situaciones de cronicidad y acorde con necesidades verdaderas, debe partir por comprender no sólo la condición de la persona sujeto de cuidado, sino también y de manera muy particular al cuidador familiar, desde su vivencia en dicho rol.³⁴

³³ Espín A. Escuela de Cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2009; 35 (2): 11.

³⁴ OMS, Op. Cit. : 86.

4. MARCO REFERENCIAL

El Trastorno Mental ha sido una de las condiciones patológicas menos abordadas de forma integral en el campo de la salud, como lo demuestra la revisión de literatura realizada en esta investigación, la cual identifica que los modelos asistencialistas derivan la atención de las personas que padecen trastornos mentales a los cuidadores familiares. Numerosas investigaciones refieren que la intervención de los cuidadores familiares, es efectiva mediante el uso de estrategias educativas, donde el cuidador reconoce su importancia como persona, identifica sus habilidades y hace uso adecuado de ellas para brindar un cuidado integral a la persona que está bajo su responsabilidad, sin olvidarse de él al hacerlo; no obstante, se relieves el fenómeno preponderante de intervención de cuidadores familiares de personas con trastornos de tipo físico, por encima de personas con trastornos mentales.

El grupo Psicost de España para el año 2000, evidencia la presencia del fenómeno de sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con trastorno mental, muestra que los programas de atención comunitaria dirigidos a los pacientes esquizofrénicos dependen de forma significativa de los cuidados informales realizados por la familia, a su vez, también identifica como los cuidadores a través de su labor se ven afectados tanto física como mentalmente, haciendo énfasis en que las intervenciones de tipo asistencial, no sólo deben ser dirigidas a la persona que padece el trastorno, sino también a la persona que cuida de él en su hogar.³⁵ En este mismo año Rodríguez, Millán et. At. a través de su estudio “Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar” concluyen que las personas con enfermedad neurodegenerativa, presentan una importante demanda de cuidado de atención de salud, que en gran parte es cubierta en el hogar por su red familiar inmediata, asumir este rol afecta de forma directa la salud de los cuidadores.³⁶ Por su parte, Muñoz Gonzales en el 2010 a través de su investigación “Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión” reconoce que los sentimientos de los pacientes se hacen extensivos a los cuidadores y concluye que las responsabilidades propias del cuidado, también genera en los cuidadores

³⁵ Martínez A. Op. Cit.: 101- 110.

³⁶ Rodríguez M, Millán A, García M, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria. 2000; 26 (3) Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786306>

sentimientos de culpa, lo que los expone, a un mayor grado de sufrimiento y comorbilidad familiar.³⁷

En un estudio reciente (2014) se establece un perfil de los cuidadores familiares, donde concluyen que esta población en su mayoría es de género femenino, de edad avanzada, con bajos niveles de escolaridad e ingresos y han realizado cuidados durante mucho tiempo, de forma integral en la mayoría de las veces; además, manifiestan que ninguno de los cuidadores asistieron antes de iniciar el desempeño de su rol, a cursos relacionados con el ejercicio de cuidado y en su mayoría no cuentan con ningún tipo de apoyo para tal responsabilidad.³⁸

Ante esta problemática, investigadores de diversas profesiones ven los programas educativos como una solución, estableciendo diferentes estrategias donde se asume al cuidador principal, potenciando sus habilidades para así disminuir los riesgos de afectación de éste y de la persona receptor de cuidado. Lo anterior es evidenciado por Alvarado García en su estudio “experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación” quien concluye que los programas para cuidadores cumplen funciones prioritarias, donde se destaca la promoción del bienestar de los cuidadores a través de estrategias como la educación para la salud y la proyección social.³⁹

Espín Andrade en el 2009, en su estudio “Escuela de cuidadores” como un programa socio educativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia; demuestra que estos programas permiten disminuir las afectaciones psicológicas del cuidador; años después Martínez Cepero, apoya esta postura concluyendo en su investigación que estos programas educativos disminuyen significativamente la ansiedad, mejorando los niveles de depresión y sobrecarga del cuidador.⁴⁰⁴¹

³⁷ Muñoz L. Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. Rev Esc Enferm USP 2010; 44 (1): 32-9

³⁸ Ferraz dos Anjos Op. Cit.

³⁹ Alvarado A. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. Salud Uninorte, 2010; 26 (2): 232-249.

⁴⁰ Espín A. Op. Cit.: 11

⁴¹ Martínez F. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto Sociocultural. Quisicubaba. Los sitios, centro de Habana. Enfermería Global. 2012; 25.

Así mismo Barrera, Pinto y Sánchez a través de sus diferentes investigaciones acerca de la habilidad de cuidado de los cuidadores y escuela de cuidadores establecen, que el programa de “Cuidando a los cuidadores” apoya el incremento de habilidad de cuidado y hacen evidente la necesidad de incluir en las políticas de salud pública y en la academia, procesos que preparen a los profesionales de Enfermería en relación con el cuidado de los cuidadores de enfermos crónicos discapacitados.⁴²

⁴² Barrera L. Pinto N. Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. Rev Salud Pública 2006; 8 (2): 141-152.

5. MARCO TEORICO

5.1. *Modelo de Cuidado al Cuidador*

El núcleo de una teoría científica se caracteriza por la aplicación efectiva de modelos y relaciones. El modelo es la representación simplificada de una realidad compleja. Sólo es útil cuando corresponde a ese panorama y cuando sus elementos importantes están bien incorporados y ponderados⁴³.

En la generación de modelos específicos para los cuidadores de personas con enfermedad crónica, se han desarrollado estrategias como las que disminuyen, de manera objetiva, la cantidad de cuidado que da el cuidador (tregua, fortalecimiento de competencias del receptor del cuidado), e intervenciones que mejoran el bienestar y la capacidad de afrontamiento del encargado del cuidado (psicoeducativas, psicoterapéuticas, de soporte y multicompuestas)⁴⁴.

El modelo de cuidado al cuidador diseñado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, es un modelo funcional, humanista, de servicios, de sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad; representativo, ya que reproduce las características de los cuidadores de donde han sido tomadas las ideas para su construcción, y predictivo, porque anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un proceso determinado.

5.1.1. *Definición de Conceptos del Modelo*

Son conceptos esenciales del modelo de cuidado a los cuidadores: 1) habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, 2) cuidadores familiares y 3) personas con enfermedad crónica. Son conceptos complementarios: 1) valor, 2) paciencia y 3) conocimiento.

⁴³ Hernández C, Esteban A, Moral de Calatrava P. La idea de ciencia de Enfermería. En: Fundamentos de la Enfermería, teoría y método. España: McGraw – Hill, 1999, p: 34.

⁴⁴ Grawitz, M. Diccionario de ciencias sociales. Bogotá: Editorial Temis, 1991, pp: 35 – 6.

5.1.1.1. Habilidad de los cuidadores familiares

Es el potencial de cuidado de la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar, o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Esta habilidad incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia. La habilidad vista así puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona.

5.1.1.2. Persona con enfermedad crónica

Al hablar, en este contexto, de una persona con enfermedad crónica, se hace referencia a la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, que le hacen modificar su estilo de vida.

5.1.1.3. Cuidador familiar

Son las personas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria, en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado.

5.1.1.4. Conocimiento

Implica entender las necesidades reales del otro y ser capaz de responder de manera apropiada a ellas. Se refiere a saber quién es la otra persona, cuáles son sus potencialidades, limitaciones, necesidades y qué conduce a su crecimiento. Involucra aspectos generales y específicos que son empleados de manera oportuna.

5.1.1.5. *Valor*

Sentimiento que está presente cuando se camina hacia lo desconocido y hay que vencer la incertidumbre, sin poder anticipar en forma completa qué sucederá. Se nutre de las experiencias previas de la persona, es abierto y sensible. Implica la confianza de que el otro crezca y de tener una capacidad personal de cuidar.

5.1.1.6. *Paciencia*

Entrega por completo al otro, confiando en el crecimiento de dicha persona según sus tiempos y formas particulares. Requiere tener capacidad de escucha, estar presente para el afligido, dándole espacio para sentir y pensar, implica ser tolerante aprendiendo de ver y descubrir al otro, pensando en que debe darse a sí mismo la posibilidad de cuidar.

5.1.2. *Dinámica del Modelo*

Este modelo está compuesto por tres fases, las cuales toman diferentes tiempos, según las condiciones del cuidador, las del receptor del cuidado y las de la situación en que vive la relación. Estas fases no siempre se presentan en forma secuencial:

Primera Fase	Hay un cuidador con alto grado de incertidumbre, poca o muy baja información, altas escalas de frustración y necesidad de tregua, sentimientos de impotencia y muchos períodos de tristeza, angustia y soledad, entre otras, que en conjunto le generan disminución de la habilidad de cuidado. Todo lo anterior condiciona que se presenten situaciones de aislamiento, estrés, cansancio, enfrentamiento y adaptación ineficaz, alta carga de cuidado, percepción negativa de sus roles (cuidador, madre o padre cabeza de familia, etc),
---------------------	---

	sentimiento de miedo, desconcierto, dolor, culpa y depresión.
Segunda Fase	Comprende la intervención para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Está orientada a aumentar el conocimiento, el valor y la paciencia de la persona que cuida.
Tercera Fase	Identifica una modificación en la habilidad de cuidado, con un cuidador hábil que requiere un apoyo permanente, o un cuidador no hábil que requiere incrementar su habilidad, por lo cual regresaría a la fase inicial.

El profesional de Enfermería sabe que el cuidador es hábil, porque evidencia conocimiento, valor y paciencia en su comportamiento, lo que repercute en la relación positiva con el receptor del cuidado. El cuidador hábil se reconoce y se fortalece de su experiencia.

6. OBJETIVOS

6.1. Objetivo General

Comparar el nivel percepción de habilidad de cuidado pre y post intervención educativa, en cuidadores de personas con trastorno mental, vinculados al programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle.

6.2. Objetivos Específicos

- Describir características sociodemográficas de la población de estudio, según el instrumento de caracterización de cuidadores⁴⁵.
- Identificar la percepción de habilidad de cuidado pre intervención educativa, en cuidadores de personas con trastorno mental vinculados al programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle.
- Identificar la percepción de habilidad de cuidado post intervención educativa, en cuidadores de personas con trastorno mental vinculados al programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle.
- Contrastar las medidas pre y post intervención educativa en cuidadores de personas con trastorno mental vinculados al programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle.

⁴⁵ Ver Anexo No. 1 Instrumento de caracterización sociodemográfica de los Cuidadores.

7. METODOLOGÍA

7.1. Tipo de Estudio

Se desarrolló un estudio cuantitativo, comparativo, con diseño de cohorte única.

7.2. Población de Estudio

Cuidadores familiares de personas con trastorno mental que recibieron atención en el Programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle. Según información suministrada por el área de estadística de la entidad hospitalaria, se estimó que la población de cuidadores adscrita al Programa de Hospital Día en un semestre del año, es de 40 cuidadores familiares (N= 40).

7.2.1. Muestra

Se realizó un muestreo probabilístico aleatorio simple, con un nivel de confianza del 90% ($Z=1.64$), porcentaje de cuidadores familiares con buen nivel de habilidad de cuidado de 30%⁴⁶ y error de estimación del 10 %.⁴⁷

$$n = \frac{NZ^2PQ}{e^2(N-1)+Z^2PQ} = \frac{22,59264}{0,954816} = 24$$

7.2.1.1. Criterios de Inclusión

- Cuidador familiar mayor de 18 años de edad.
- Que resida en la ciudad de Cali.
- Cuidador de persona con trastorno mental que recibió atención en el Programa de Hospital Día, en el período enero - junio de 2015.

⁴⁶ Ortiz L, Camargo L, Ingrid P et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Rev Aquichan. 2006; 6(1):1–12.

⁴⁷ Duffau G. Tamaño muestral en estudios biomédicos. Rev chilena de pediatría 1999. Chile.

7.2.1.2. Criterios de exclusión

- Enfermedad médica certificada por escrito que impida al cuidador familiar asistir a las citas programadas durante el tiempo estipulado para la realización del estudio

7.3. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información

Se llevó a cabo un encuentro con el Coordinador del Programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, dicho espacio sirvió para la presentación del proyecto y propendió el inicio de la identificación de la muestra según verificación de cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión. Una vez identificados los cuidadores familiares, fueron citados los días viernes en el espacio comprendido entre las 2:00 p.m. y las 2:30 p.m. en las instalaciones del Hospital para el diligenciamiento del documento de consentimiento informado⁴⁸ (con una duración de 30 minutos), el cual se efectuó en 2 sesiones con un total de 12 asistentes en cada una; posterior a la firma del documento, se procedió a la programación de cita para el diligenciamiento de los instrumentos de caracterización sociodemográfica de los cuidadores e inventario de habilidad de cuidado⁴⁹ (con una duración de 40 minutos), para este proceso se mantuvo el espacio del día viernes en el horario comprendido entre las 2:00 p.m. y las 5:00 p.m. Durante cada sesión las investigadoras que realizaron la caracterización y la medición, aplicaron los instrumentos a un total de 8 cuidadores familiares, por lo anterior se requirió de un total de 3 encuentros para el cubrimiento de los 24 cuidadores familiares que conformaron la muestra.

Los cuidadores familiares de personas adscritas al Programa de Hospital Día, debieron asistir de manera semanal a una serie de encuentros programados por la entidad de salud, dichos espacios se emplearon para el aprovechamiento de la presencia de los familiares en relación con el desarrollo de los encuentros derivados de la presente investigación, aplicando lo establecido en el plan de trabajo respecto a cada componente del Modelo Cuidando al Cuidador⁵⁰; por esta razón, los cuidadores no tuvieron gastos adicionales para cumplir con su

⁴⁸ Ver Anexo No. 2 Documento de Consentimiento Informado

⁴⁹ Ver Anexo No. 3 Inventario de Habilidad de cuidado

⁵⁰ Ver Anexo No. 4 OCARETs

participación en los 9 encuentros requeridos. En conclusión se necesitó de 1 mes y 1 semanas para la realización de lo antes mencionado.

La fase de intervención requirió de la programación de 6 encuentros 1 semanal, por lo cual tuvo una duración de 1 mes y 2 semanas, durante estas intervenciones los investigadores estuvieron acompañados por el tutor. Una semana después del último encuentro se volvió a medir el nivel de habilidad de cuidado para efectos de los ejercicios comparativos pre y post intervención educativa. Es importante mencionar, que las estudiantes pusieron a disposición de los cuidadores un Formato para la Evaluación de los Talleres Educativos,⁵¹ en el que se podían valorar las temáticas de intervención utilizando una escala likert de 1 a 5, en la que 1 correspondía a la nota más baja y 5 a la nota más alta. Los aspectos valorados fueron: agrado, utilidad, importancia, novedad y evaluación general. De manera especial, los participantes contaron con un espacio de expresión libre para la mención escrita de observaciones adicionales.

El desarrollo total de la investigación tomó 3 meses.

7.3.1. Instrumentos

7.3.1.1. Instrumento de Caracterización de Cuidadores⁵²

El instrumento permite conocer de manera objetiva las condiciones de vida y aquellas derivadas del rol de cuidador, de los cuidadores familiares de personas con ECNT. Surge de un estudio realizado por el grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, el cual fue aplicado en siete países Latinoamericanos. Este instrumento tiene en cuenta el género, la edad, la escolaridad, el estado civil, la ocupación, la condición socio económica, la

⁵¹ Ver Anexo No. 5 Formato para la Evaluación de Talleres Educativos.

⁵² No se requiere autorización para utilizar este instrumento porque ha sido publicado sin restricción de uso, el documento hace parte de la publicación titulada Cuidando a los cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica.

continuidad en el cuidado, el tiempo de cuidado, la percepción de la carga, la relación entre el cuidador familiar y la persona cuidada, el diagnóstico de la persona cuidada, la funcionalidad del receptor de cuidado⁵³, la cual es valorada a través de la escala Pulses con la que se determina el nivel de dependencia de la persona sujeto de cuidado. Las variables obtenidas a través de este instrumento son independientes, tanto cualitativas como cuantitativas y permiten determinar un perfil de los cuidadores y sus necesidades para así determinar las intervenciones educativas a realizar en los módulos educativos relacionados con el conocimiento, el valor y la paciencia.

7.3.1.2. Inventario de Habilidad de Cuidado⁵⁴

La medición de habilidad de cuidado de los cuidadores, propuesta por Nkongho (1999), con base en un estudio fenomenológico, y plasmada en el Inventario de Habilidad de Cuidado, permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Su desarrollo se basó en un concepto de cuidado propuesto por Mayeroff, como una relación que debe poseer conocimiento, cambios de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje. Este instrumento fue elaborado, validado y autorizado por Ngozi Nkhongo, ha sido ampliamente utilizado por el grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, siendo incluido en el Modelo de Cuidado al Cuidador.⁵⁵

El inventario de habilidad de cuidado que propone, reconoce la necesidad de este para la supervivencia humana, a través de sus 37 ítems, incluidos en tres categorías, presentadas inicialmente por Mayeroff (1971): conocimiento, valor y paciencia. El inventario puede identificar en diferentes personas si ellas tienen esas dimensiones en proporción alta o baja. Puntajes más altos indican un mayor nivel de habilidad para el cuidado, si el ítem presenta de manera positiva, el puntaje es contrario, si el ítem se presenta de manera negativa. Los que las

⁵³ Barrera L. Op. Cit.:45-56

⁵⁴ No se requiere autorización para utilizar este instrumento porque ha sido publicado sin restricción de uso, el documento hace parte de la publicación titulada Cuidando a los cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica.

⁵⁵ Ortiz LB. Op. Cit.: 1-12

poseen altas, pueden ser modelos o mentores para quienes la tienen baja. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala, dando un puntaje total para cada una. La subescala de Conocimiento consiste en 14 ítems, el Valor consiste en 13 ítems y la Paciencia, tiene 10 ítems. El valor mínimo que puede alcanzar un individuo para el total de la puntuación incluyendo todas las subescalas es de 37 y el máximo de 259. Se considera que un cuidador tiene un **nivel bajo de habilidad para el cuidado**, cuando su puntuación se encuentra entre **37 y 210**, valores comprendidos entre **211 y 217** le ubican en un **rango medio de habilidad para el cuidado** y finalmente un **nivel alto de habilidad para el cuidado** se tendrá cuando el cuidador alcanza valores entre **218 y 259**.

A continuación se presenta la puntuación de las subescalas:

Componente	Categoría	Puntaje Mínimo	Puntaje Máximo
Conocimiento	Nivel Alto	92	98
	Nivel Medio	85	91
	Nivel Bajo	14	84
Paciencia	Nivel Alto	67	70
	Nivel Medio	63	66
	Nivel Bajo	10	62
Valor	Nivel Alto	67	91
	Nivel Medio	55	66
	Nivel Bajo	13	54

La confiabilidad de la Escala es de 0.84 y la validez de 0.80. Este inventario puede ser autodiligenciado o permite el acompañamiento del profesional que le implemente, en la población sujeto de estudio⁵⁶.

⁵⁶ Barón L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento "habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica". Universidad Nacional de Colombia, Tesis de Maestría. 2010. Disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/1/539351.2011.pdf>. Pág. 12.

7.4. Variables

7.4.1. Variables Sociodemográficas

Variable	Definición Operacional	Tipo de variable	Valores posibles	Método de recolección
Género	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer	Cualitativa Nominal	Masculino, Femenino	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Edad del Cuidador	Tiempo que una persona ha vivido a contar desde el momento de su nacimiento hasta el momento del estudio.	Cuantitativa discreta	A partir de 18 años	Cédula de ciudadanía
Edad del Receptor del Cuidado	Tiempo que una persona ha vivido a contar desde el momento de su nacimiento hasta el momento del estudio.	Cualitativa Ordinal	Mayor que el rango de edad del cuidador. Del mismo rango de edad del cuidador. Menor que el rango de edad del cuidador.	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Sabe leer y escribir	Proceso de significación y comprensión de algún tipo de información y/o ideas almacenadas en un soporte y transmitidas	Cualitativa Nominal	Si No	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores

	mediante algún tipo de código, usualmente un lenguaje, que puede ser visual o táctil.			
Escolaridad	Nivel de estudios formales realizados	Cualitativa Ordinal	Primaria incompleta, Primaria completa, Bachillerato incompleto, Bachillerato completo, Técnico, Universidad incompleta, Universidad Completa	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Estado Civil	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco.	Cualitativa Nominal	Soltero (a), Casado (a), Separado (a), Viudo (a), Unión Libre.	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Ocupación	Empleo, oficio o tarea que refiere desempeñar el sujeto.	Cualitativa Nominal	Hogar Empleado (a) Trabajo Independiente Estudiante Otros (señale)	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Estrato de su vivienda	Estratificación social que clasifica los inmuebles residenciales de acuerdo con los lineamientos del DANE, teniendo en cuenta: nivel de pobreza, dotación de servicios públicos, ubicación: rural-urbana y	Cualitativa Ordinal	Estratos: 1, 2, 3, 4, 5 y 6	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores

	asentamiento indígena, entre otros.			
Cuida a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico	Familiar que asumió el rol de cuidador a partir del momento en el que su pariente es notificado del diagnóstico que le hace requerir cuidados no formales.	Cualitativa Nominal	Si No	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Tiempo que lleva como cuidador	Medida relacionada con la duración en la que el familiar se ha desempeñado en su rol de cuidador	Cuantitativa Ordinal	0 a 6 meses 7 a 18 meses 19 a 36 meses	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
No. de horas que dedica diariamente al cuidado	Tiempo por día en el que se desarrollan labores de cuidado para con el paciente familiar.	Cuantitativa Discreta	Menos de 6 horas 7 a 12 horas 13 a 23 horas 24 horas	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Único Cuidador	Familiar que en condición exclusiva asume el rol de cuidador	Cualitativa Nominal	Si No	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Apoyos con que cuenta	Aspectos de infraestructura, logísticos y humanos que considera el cuidador familiar de soporte en su ejercicio cuidado	Cualitativa Nominal	Respuesta abierta	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Relación con la personas cuidada	Vínculo sanguíneo y/o afectivo entre el familiar cuidador y la persona sujeto de cuidado	Cualitativa Nominal	Esposo (a) Madre/Padre Hijo (a) Abuelo (a)	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores

			Amigo (a) Otro (especifique)	
Pulses ⁵⁷	Escala que caracteriza el nivel de funcionalidad de la persona que está bajo el cuidado del cuidador familiar	Cuantitativa Discreta	De 6 a 24.	Instrumento de Caracterización de los Cuidadores
Diagnóstico Médico del Paciente	Condición patológica establecida por Médico según listado CIE 10 ó DSM- IV	Cualitativa Nominal	Nombre de la patología y código según corresponda	Historia Clínica del paciente

7.4.2. Variable Dependiente

Variable	Definición Operacional	Tipo de variable	Valores posibles	Método de recolección
Habilidad de Cuidado	Grado de destrezas y capacidades que desarrolla una persona cuando se relaciona con el receptor del cuidado	Cualitativa Ordinal	Bajas habilidades Medias habilidades Altas habilidades	Inventario de Habilidad de Cuidado

7.5. Procesamiento de Datos

Se elaboró una base de datos en Epi-Info versión 5.0 que permitió ingresar la información recolectada mediante la aplicación del Instrumento Caracterización del Cuidador e Inventario de Habilidad de Cuidado, realizados a los participantes de la investigación. Posteriormente se procedió a importar dicha base en el software

⁵⁷ Ver Anexo No. 1 Escala de Funcionalidad Pulses.

SPSS versión 22 para realizar el análisis univariado y bivariado, también se hizo uso de Excel 2013 para la elaboración de cuadros y gráficos.

7.6. Plan de Análisis

Teniendo en cuenta cada uno de los objetivos específicos planteados se orientó el presente plan de análisis.

Para realizar la caracterización sociodemográfica se realizó un análisis univariado teniendo en cuenta la categoría de la variable, para cuantitativas medidas de tendencia central (promedio, moda, mediana) y medidas de dispersión (varianza, desviación estándar, rango y coeficiente de variación). En cuanto a las variables cualitativas, se realizaron tablas de frecuencias con su valor absoluto y relativo, presentando gráficos de torta y de barras para facilitar su interpretación.

Para identificar la percepción del nivel habilidad de cuidado pre y post intervención educativa, se aplicó el instrumento (inventario de habilidad de cuidado), el cual fue digitado en una base de datos realizada en Epi-Info, posteriormente se realizó la recategorización de acuerdo con los puntajes establecidos en la escala.

Para contrastar la habilidad de cuidado a través de la aplicación del inventario de habilidad de cuidado, se generó una comparación mediante pruebas estadísticas que permitieron valorar si existen diferencias significativas entre la habilidad de cuidado al inicio del estudio (medida pre) y la medida final (medida post), mediante la prueba no paramétrica de Friedman, la cual permitió valorar el cambio por individuo. También se presentaron diagramas de cajas en donde se describieron gráficamente y de forma grupal como es el comportamiento de los cambios obtenidos en las habilidades de cuidado luego de la intervención educativa.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo con las disposiciones generales manifestadas por el Ministerio de Salud en la Resolución 8430 de 1993, por medio de la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en el presente estudio prevaleció el respeto por la dignidad humana y la protección de los derechos, el bienestar y la privacidad de los sujetos participantes del estudio.

Según el Artículo 11 literal b) se determina que ***la presente investigación fue de riesgo mínimo, y no generó ningún tipo de gasto económico para los participantes***, por cuanto se incluyen estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos, psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios.

Los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos, fueron convocados, en las instalaciones del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, los días viernes en el espacio comprendido entre las 2:00 p.m. y las 2:30 p.m. para el diligenciamiento del documento de consentimiento informado, efectuado en 2 sesiones, con un total de 12 asistentes por sesión respectivamente, garantizando la privacidad y confort para el diligenciamiento del instrumento; en este espacio los estudiantes investigadores de manera personal, explicaron el objetivo de la cita y se desarrolló el proceso de consentimiento informado, según las fechas del cronograma estipuladas y presentadas al CIREH.

Durante la lectura del documento de consentimiento informado, se aclaró la intencionalidad académica de la presente investigación, ***recalcando la total confidencialidad en el manejo de la información a recolectarse, la cual no contuvo datos de identificación personal***. Se esperó de los participantes, el cumplimiento con las citas programadas y que brindaran información veraz para el diligenciamiento de los instrumentos a emplearse.

Los gastos totales derivados de la presente investigación fueron asumidos por los estudiantes investigadores.

Para la realización del proyecto se contó con la aprobación del Comité de Ética de la Institución Educativa (Universidad del Valle)⁵⁸ y de la institución de salud (Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle) previo al inicio del mismo⁵⁹.

⁵⁸ Ver Anexo No 7. Acta de Aprobación Comité de Ética Facultad de Salud.

⁵⁹ Ver Anexo No 8. Acta de Aprobación Comité Científico del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle.

9. CRONOGRAMA

ACTIVIDADES/ FECHAS	2014					2015												2016						
	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul
Revisión de literatura y elaboración de proyecto																								
Asesoría Estadístico																								
Asesoría Docente																								
Presentación y aprobación de la investigación en Comité de Ética Institucional (Universidad del Valle).																								
Recolección de la información: caracterización socio demográfica de cuidadores e inventario de habilidad de cuidado.																								
Intervenciones a los cuidadores familiares.																								
Digitación de la información en la base de datos y procesamiento.																								
Análisis y discusión de resultados.																								
Difusión de resultados (Escuela de Enfermería Universidad del Valle)																								

10. PRESUPUESTO

Item	Clasificación Colciencias	Justificación	Dedicación	Unidad	Cantidad	Valor Semana	Valor Mes	Valor Total
Directora de Investigación	Personal	Dirección del proyecto, asesoría en el diseño, sustentación, control, análisis de información, discusión, escritura y presentación de informes. Avalo final de documentos.	2	Horas / Semana	52	\$ 34.757	\$ 139.030	\$ 1.807.364
Asesora temática	Personal	Asesoría en la sustentación y ejecución de las intervenciones educativas.	1	Horas/ Semana	12	\$ 17.378	\$ 69.514	\$ 208.536
Estudiantes de pregrado	Personal	Idea y concepción general; Digitación de la información, alimentación de las bases de datos, citación a los pacientes, coordinación de horarios; preparar y proponer índices de los archivos de la papelería ya empleada, correspondencia como también del archivo digital y documental de todos los materiales generados y/o recibidos. Escanear materiales recibidos relativos al objeto de la investigación. Preparación de los Instrumentos para la recolección de la información a aplicar a las personas objeto de trabajo de campo; transporte y cuidado de las mismas; realización de las intervenciones; consecución y provisión de refrigerios; análisis, discusión y conclusiones a partir de la información acopiada y procesada. Redacción de informes, informe final y artículo.	6	Horas / Semana	52	\$ 44.212	\$ 176.848	\$ 2.299.024
Asesor en Estadística	Personal	Consideración de los fines y medios planteados para recolección, registro, procesamiento y análisis estadístico de la información; orientación en graficación y	1	Horas / Semana	12	\$ 40.000	\$ 160.000	\$ 480.000

		representación de las correlaciones entre las variables.						
Divulgación y Presentación	Materiales	De resultados intermedios y exposición del informe final y promoción del artículo	Global	Millar	1			\$ 580.000
Recolección de la información e intervenciones	Materiales			Papelería	Varios			\$ 180.000
Subtotal								\$ 5.554.924
Administración	Administración			%	5			\$ 277.746
Imprevistos	Administración			%	3			\$ 166.647
Total								\$ 5.999.317

*Los gastos de la investigación fueron asumidos por los estudiantes investigadores

11. RESULTADOS

Como resultado de la implementación del instrumento de Caracterización de los Cuidadores, se encontró que 70.8% son personas de género femenino, 50% de los participantes se encuentran en un rango de edad comprendido entre los 36 y los 59 años, 95.9% refieren saber leer y escribir, dato que concuerda con el nivel de estudios superiores encontrado en la población sujeto de estudio de 54.2% ; 79.1% describen tener una relación afectiva estable; 41.7% laboran al momento del estudio, sólo 33.3% de los participantes realizan actividades domésticas. En lo concerniente a la estratificación socioeconómica, 58.3% habitan en estratos 1, 2 y 3 de la ciudad de Cali, 83.3% de los cuidadores han desempeñado dicho rol desde el momento inicial en que fue diagnosticado el paciente, encontrándose en tal tarea por un período de tiempo mayor a 3 años en un 58.4%; con respecto a la dedicación por día en el ejercicio del cuidado, los participantes indican que disponen entre 12 a 24 horas para el acompañamiento de sus pacientes en un 54.1%, 79.2% cuentan con relevo para el ejercicio del cuidado, 54.2% de ellos obtienen dicho apoyo por parte de otros familiares. El nivel de dependencia del sujeto de cuidado hacia el cuidador familiar medido a través de la Escala Pulses, evidenció que 62.5% de los pacientes son referidos como moderadamente dependientes, 56.5% de los sujetos de cuidado tienen por diagnóstico médico algún tipo de psicosis. ***Ver Tabla No. 01 Caracterización Sociodemográfica de los Cuidadores Familiares de Personas con Trastorno Mental.***

El promedio del nivel total de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares al inicio del estudio fue de 196.4 resultado que se clasifica en rango bajo según el modelo de cuidando al cuidador, 79.3% de los participantes obtuvieron dicho puntaje. En relación con los componentes del modelo, la evaluación de cada uno de ellos se clasificó en rango bajo así: conocimiento 81, paciencia 60.8 y valor 54.4; el porcentaje de cuidadores que obtuvo dichos resultados fue de manera consecutiva según los componentes: 62.5%, 54.2% y 41.7%. Posterior al proceso de intervención educativa, los resultados indicaron que: el promedio de nivel total de habilidad de cuidado fue de 226, valor que se clasifica en rango alto según el modelo, 90.9% de los cuidadores obtuvieron dicho puntaje. Los componentes mejoraron su calificación así: conocimiento pasó a ubicarse en rango medio en 50% de los participantes con un puntaje de 90.6, paciencia pasó a rango medio, relevando que 36.4% de los cuidadores obtuvieron una calificación en nivel alto en relación con este componente y el componente de valor pasó a rango alto en 81.8% con un puntaje de 70.9.

Ver Tabla No. 2 Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Trastorno Mental.

El resultado relacionado con el nivel de habilidad de cuidado y la evaluación por componentes, permitió establecer diferencias estadísticamente significativas entre los dos momentos. Para los componentes de valor y paciencia que se distribuyeron normalmente se empleó una prueba T para datos apareados encontrándose una P de 0.00, en ambos componentes; para el componente de conocimiento se efectuó una prueba de rangos de Wilcoxon obteniéndose una P de 0.002.

Durante las intervenciones educativas correspondientes a cada componente, se efectuó una evaluación cuanti-cualitativa relacionada con los contenidos de las actividades la cual fue elaborada por los participantes en relación con los siguientes aspectos: agrado, utilidad, importancia y novedad de la temática, obteniéndose los siguientes resultados cuantitativos (en una escala de 1.0 a 5.0, en la que 1.0 representa la más baja calificación y 5.0 la más alta). Componente de conocimiento obtuvo una calificación de 4.7, valor 4.7 y paciencia 5.0. Lo anterior evidencia la valoración sobresaliente que los participantes refirieron de la intervención educativa desarrollada por las estudiantes en el marco de la investigación. En términos cualitativos se mencionó la importancia de disponer de mayor tiempo para el desarrollo de los talleres, así como propender por la institucionalización de este tipo de estrategias, en los marcos terapéuticos propuestos por la entidad hospitalaria.

12. DISCUSIÓN

El presente trabajo de investigación permitió comparar el nivel de percepción de habilidad de cuidado pre y pos intervención educativa de cuidadores de personas con trastorno mental; adicionalmente se logró establecer la caracterización sociodemográfica de dicha población.

Respecto de la caracterización sociodemográfica se encontró, que la mayoría de los cuidadores pertenecen al género femenino; este fenómeno está ampliamente documentado y es consonante con lo encontrado en múltiples investigaciones a nivel nacional e internacional, tal y como lo refiere Espín Andrade en 2005, quien evidenció que el 80% de la población de los cuidadores participantes en su estudio eran mujeres; lo anterior está relacionado fundamentalmente con factores culturales que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos y porque a ellas se les considera “preparadas” para asumir dicha tarea⁶⁰.

Con relación al rango de edad de los cuidadores, se identificó un resultado similar al expuesto por Vega, Mendoza, Ureña y Villamil en su estudio sobre población de cuidadores hallándose que, la mayor cantidad de esta población, se ubican en la franja etárea comprendida entre los 36 y 59 años, descrita por la literatura como la etapa intermedia, cuya característica principal se relaciona con el alto nivel de productividad en el desempeño de diversas tareas propias de su ciclo vital, lo que para los cuidadores familiares sucede de manera concomitante, con la realización de las tareas derivadas de dicho rol, generando mayores niveles de carga y estrés⁶¹. En relación con la formación de los cuidadores, la población del estudio presenta un elevado nivel educativo hecho que es contrario a lo observado por los autores antes mencionados quienes hallaron en su estudio que el mayor porcentaje de cuidadores equivalente a 62.5% contaban con un bajo nivel de escolaridad⁶². Es válido mencionar que Gómez, Villareal, Baldovino y cols; señalan que el nivel educativo se constituye en un factor personal que potencia la habilidad de cuidado para el cuidador principal, en la medida en la que el cuidador tiene

⁶⁰ Espín M. Caracterización psicosocial de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia. 2008. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm

⁶¹ Vega O, Mendoza M, Ureña M, et al. Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de las personas en situación crónica de enfermedad. Revista Ciencia y Cuidado. Vol. 5 (1) :5 -19. S.F.

⁶² *Ibíd.*

mejor capacidad para entender y resolver la situación de cuidado del paciente⁶³.

Montalvo et al;⁶⁴ encontraron que el mayor porcentaje de cuidadores de su estudio tiene un mayor desempeño en labores del hogar, por lo que sus condiciones socioeconómicas son muy bajas, constituyéndose en una de las principales dificultades para brindar cuidado, lo anterior, es diferente a lo encontrado en la población de estudio, quienes en 41.7% laboran al momento de la investigación. Sobre la estratificación socio-económica de la población, los resultados evidencian que la Institución de Salud impacta con su atención según lo establecido en sus principios y valores corporativos, sobre la población más vulnerable que requiere servicios en Salud Mental, este hecho es corroborado ya que más del 50% de los cuidadores se ubican en los estratos 1 a 3 de la Ciudad de Cali⁶⁵.

Por su parte, la población de cuidadores en su mayoría se han dedicado al ejercicio del rol de manera directa desde el momento mismo del diagnóstico, 58.4% de los sujetos de estudio llevan más de 3 años ejerciendo tal tarea. Montalvo, Flórez y Stavro en el 2008 encontraron un fenómeno similar, en el que 78% de los cuidadores de su estudio llevan más de 37 meses dedicados a su tarea de cuidado⁶⁶. La dedicación diaria al cuidado se encuentra entre 12 a 24 horas en 54.1% de los cuidadores, este hecho se relaciona con lo referido por Díaz Álvarez en el año 2007, quien afirma que los familiares dedicados al cuidado perciben que emplean todo el día en la práctica del mismo. Contrario a lo evidenciado en la gran mayoría de los estudios sobre esta población, 79.2% de los cuidadores cuentan con un familiar que les releva en su práctica de cuidado; lo anterior cobra relevancia si se tiene en cuenta lo mencionado por Pinto en el 2010 en relación con el fenómeno de calidad de vida de los cuidadores el cual decrece en la medida en la que no existe un cuidador familiar secundario dispuesto a dar apoyo en la intervención⁶⁷.

⁶³ Gómez Y, Villareal G, Baldovino K, et al. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo Colombia. Rev. Revisalud Unisucre; 2013; Vol 1 (1): 11-21.

⁶⁴ Montalvo A, Flores I. Características de los cuidadores en situación de cronicidad. Rev. Salud Uninorte. 2008. Cartagena, Colombia.

⁶⁵ Acuerdo N° 008 Acuerdo por el cual se adoptan los estatutos de la empresa social del estado Hospital Departamental Psiquiátrico Universitario del Valle. Santiago de Cali, diciembre 19 del 2006. Pág 10.

Disponible en:

<http://psiquiatricocali.gov.co/hdpuv1/images/pdf/estatutos%20hdpuv%20acuerdo%20008%20de%202006.pdf>

⁶⁶ Montalvo A, Florez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Rev. Aquichan. 2008. Vol. 8 (2):199-211. Chía, Colombia.

⁶⁷ Pinto N. Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, 2010. P: 66

Sobre el diagnóstico médico de los pacientes se encontró que un alto porcentaje de los mismos, tienen diagnósticos relacionados con algún tipo de psicosis, lo cual influye en la alta presentación de los denominados síntomas negativos asociados con conductas tales como: afecto plano, alogia, abulia y anhedonia⁶⁸. Lo anterior, ocasiona graves alteraciones sobre la capacidad de interacción social de los pacientes y es justamente esta circunstancia, la que condiciona el nivel de dependencia moderado que se evidencia el presente estudio, no asociado con alteraciones de tipo orgánico o requerimiento de uso de dispositivos de apoyo.

El presente estudio permitió observar la mejora significativa del nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores, el cual pasó de estar en categoría baja a ubicarse en el rango alto según el cuadro de categorización propio del modelo. Este hecho fue evidenciado por Barrera, Pinto y Sánchez en el año 2006, quienes encontraron mejoría en el nivel de habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, posterior a la intervención educativa propuesta en el modelo; es de anotar, que la población de dicho estudio tenía al momento inicial del mismo un nivel de habilidad de cuidado óptimo, el cual se ubica en rango medio, este aspecto es diferente a lo encontrado en la presente investigación en la que como ya se mencionó los cuidadores tenían un nivel bajo de habilidad de cuidado al inicio de la misma

⁶⁹

Carrillo, Barrera, Sánchez y Cols; en 2013 identificaron mejoría significativa de los componentes de conocimiento y paciencia en un grupo de cuidadores familiares de niños con diagnóstico de cáncer, el componente de valor no presentó un cambio representativo⁷⁰, hecho totalmente contrario a lo evidenciado en el presente estudio, en el que el componente con mayor nivel de mejoría fue justamente el de valor, seguido por el de conocimiento y el de paciencia.

Respecto de la orientación de los procesos educativos fundamentales para la intervención de los cuidadores familiares, se encontró en el presente estudio una valoración altamente significativa del rol de facilitador asumido por las investigadoras, hecho que es similar a lo encontrado por Alvarado García en 2010 quien concluyó según su estudio, que la experiencia de ser cuidador

⁶⁸ Eby, L; Brown, N. Cuidados de Enfermería en Salud Mental. Editorial Pearson. 2da. Edición, año 2010. España. Pág: 119.

⁶⁹ Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. Rev. salud pública. 2006; 8 (2):141-152

⁷⁰ Carrillo M, Ortiz L, Sánchez B, et al. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev Colomb Cancerol. 2014;18(1):18-26

familiar de una persona en situación de enfermedad crónica, luego de recibir una previa capacitación, fortalece la interacción entre el Profesional de Enfermería y el individuo, brindando espacios para el crecimiento mutuo y generando la posibilidad de conocer las perspectivas, expectativas y necesidades de cada uno para participar activamente en el cuidado, el cual lleva al mejoramiento de las condiciones que favorecen el desarrollo de la salud y de la vida del individuo en situación de enfermedad crónica⁷¹.

⁷¹ Alvarado M. Adquiriendo habilidad en el cuidado: “De la incertidumbre al nuevo compromiso”. Rev. Aquichan. 2007; Vol 7 N° 1: 25-36.

13. CONCLUSIONES

1. Los cuidadores familiares de personas con trastorno mental adscritos al Programa de Hospital Día, que se vinculan con intervenciones enmarcadas según el Modelo de Cuidando al Cuidador, evidencian mejoría significativa en el nivel de habilidad de cuidado.
2. Las intervenciones educativas dirigidas para cada componente según el Modelo Cuidando al Cuidador, logran influir de manera positiva en cada uno de ellos; el componente que evidenció mayor cambio fue el de Valor debido a que las acciones de cuidado generan empoderamiento del rol del cuidador, lo que le fortalece en su proceso de toma de decisiones, aspecto fundamental en el mejoramiento de éste componente. En cuanto al conocimiento y la paciencia, son elementos que también mostraron incrementos significativos, coadyuvando frente al progreso de la habilidad de cuidado.
3. La vinculación del Profesional de Enfermería con procesos de educación dirigidos al cuidador familiar, permite el empoderamiento desde la disciplina frente al mejoramiento en la calidad de vida de manera directa del cuidador familiar e indirectamente del sujeto de cuidado.

14. RECOMENDACIONES

1. Dados los resultados de la presente investigación, se considera importante que la entidad hospitalaria considere institucionalizar el Programa de Cuidando al Cuidador dirigido a la población de cuidadores familiares de personas con trastorno mental que reciben atención en el Hospital.
2. Es valioso superar los procesos de tipo informativo dirigidos a la población de cuidadores; de preferencia se deben movilizar experiencias formativas soportadas en la educación como un elemento dinamizador de la práctica del cuidado de sí mismo –para el cuidador familiar- y de los otros –el paciente y su familia en general-
3. Fortalecer la conformación de grupos de cuidadores familiares articulados en estructuras formalmente reconocidas tales como asociaciones o grupos de usuarios.
4. Valorar el aporte de los elementos lúdicos, artísticos y creativos en el diseño y planeación de las propuestas de intervención educativa dirigidas a la población de cuidadores familiares de personas con trastorno mental.

Se percibió como limitaciones:

- La extensión de los tiempos frente a la consecución de autorización por parte de los Comités de Ética de las instituciones relacionadas con el estudio.
- Pobre disposición de recursos económicos para favorecer los traslados de los cuidadores familiares y la compra de insumos necesarios para el desarrollo de las intervenciones educativas.

Las autoras agradecen a la institución hospitalaria por permitir la realización de la investigación y a los cuidadores familiares que se vincularon con genuino interés en la experiencia.

15. BIBLIOGRAFIA

1. Acuerdo N° 008 Acuerdo por el cual se adoptan los estatutos de la empresa social del estado Hospital Departamental Psiquiátrico Universitario del Valle. Santiago de Cali, diciembre 19 del 2006. Pág 10. Disponible en: <http://psiquiatricocali.gov.co/hdpuv1/images/pdf/estatutos%20hdpuv%20acuerdo%20008%20de%202006.pdf>
2. Alvarado A. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. Salud Uninorte, 2010; 26 (2): 232-249.
3. Alvarado M. Adquiriendo habilidad en el cuidado: “De la incertidumbre al nuevo compromiso”. Rev. Aquichan. 2007; Vol 7 N° 1: 25-36.
4. Barón L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica”. Universidad Nacional de Colombia, Tesis de Maestría. 2010. Disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/1/539351.2011.pdf>. Pág. 12.
5. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. Rev. salud pública. 2006; 8 (2):141-152
6. Benjumea de la C C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Texto Contexto Enferm 2004; 13(1):137-46.
7. Carrillo M, Ortiz L, Sánchez B, et al. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev Colomb Cancerol. 2014;18(1):18-26
8. Duffau G. Tamaño muestral en estudios biomédicos. Rev chilena de pediatría 1999. Chile.
9. Eby, L; Brown, N. Cuidados de Enfermería en Salud Mental. Editorial Pearson. 2da. Edición, año 2010. España. Pág: 119.
10. Espín A. Escuela de Cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2009; 35 (2): 11.
11. Espín M. Caracterización psicosocial de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia. 2008. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm
12. Ferraz dos Anjos K, Silva de Oliveira B, Pereira R. Perfil de los cuidadores familiares de personas mayores en el domicilio. Rev pesquisa Cuidado é fundamental Online. 2014.
13. Ferré C, Rodero V; Cid D et al. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona:Publidisa; 2011.
14. Fundación Jorge Queralto. Guía para personas que cuidan. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22265/guia_queralto.pdf
15. Gómez Y, Villareal G, Baldovino K, et al. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo Colombia. Rev. Revisalud Unisucree; 2013; Vol 1 (1): 11-21.

16. González, F, Gimeno A. Salud mental de la cuidadora principal y su relación con el perfil individual, el clima familiar y la red social, un estudio con familias bajo medidas de protección. Revista electrónica Psicología.com. 2010. pp: 14-6. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10401/2788>.
17. Grawitz, M. Diccionario de ciencias sociales. Bogotá: Editorial Temis, 1991, pp: 35 – 6.
18. Gribble JN, Preston S, The epidemiological transition: Policy planning and implications for developing countries. Washington, D.C. National Academy Press, 1993:42-68.
19. Hernández C, Esteban A, Moral de Calatrava P. La idea de ciencia de Enfermería. En: Fundamentos de la Enfermería, teoría y método. España: McGraw – Hill, 1999, p: 34.
20. Johnson M, Meridean S. Nursing outcomes classification (NOC): alteración del estilo de vida del cuidador. EE. UU.: Mosby Year Book Inc., diciembre de 1999.
21. Kohn R, Levav I, Miguel J, et al. Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. Panam Salud Pública [Internet]. 2005;18(401):229–40. Disponible en: <http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v18n4-5/28084.pdf>
22. Llibre J.C, Guerra M., Ferera E. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev Cubana de Medicina General Integral. 2008; 24(1): 1 – 15.
23. Martínez A, Nadal S, Beperet M et al. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: Factores determinantes. An Sist Sanit Navar. 2000;23:101–10.
24. Martínez F. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto Sociocultural. Quisicubaba. Los sitios, centro de Habana. Enfermería Global. 2012; 25.
25. Ministerio de la Protección Social, República de Colombia. Estudio Nacional de Salud Mental. 2003. Pág: 55.
26. Montalvo A, Flores I. Características de los cuidadores en situación de cronicidad. Rev. Salud Uninorte. 2008. Cartagena, Colombia.
27. Montalvo A, Florez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Rev. Aquichan. 2008. Vol. 8 (2):199-211. Chía, Colombia.
28. Muñoz L. Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. Rev Esc Enferm USP 2010; 44 (1): 32-9
29. Organización Mundial de la Salud (OMS). 10 datos sobre la salud mental. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/es/index1.html. 20/septiembre/2014.
30. Organización Mundial de la Salud (OMS). Contexto de la salud mental. Editores Médicos, s.a. EDIMSA. 2005. Pág: 2.
31. Organización Mundial de la Salud (OMS). Invertir en salud mental. 2004. Disponible en:

- <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9243562576.pdf?ua=1>.
20/septiembre/2014.
32. Organización Mundial de la Salud (OMS). Prevención del suicidio un imperativo global. 2013. Pág. 1. Consultado en: http://www.who.int/mental_health/suicide-prevention/exe_summary_spanish.pdf?ua=1&ua=1&ua=1.
 33. Organización Mundial de la Salud, Enfermedades No Transmisibles. Marzo de 2013. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>.
 34. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Salud en la américas, Colombia. 2013. Disponible en: http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?id=30&option=com_content#ref30.
 35. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo. 2001. Pág. 3
 36. Organización Panamericana de la Salud, Boletín Julio 2008. Disponible en: http://www1.paho.org/Spanish/DD/PIN/ahora06_jul08.htm
 37. Organización Panamericana de la Salud, La protección de la salud mental y la promoción de formas de vida sanas, Pág: 96 – 100.
 38. Organización Panamericana de la Salud. El boletín de la Organización Panamericana de la salud [Internet]. Trastornos mentales son desatendidos. 2008. Disponible en: http://www1.paho.org/Spanish/DD/PIN/ahora06_jul08.htm
 39. Organización Panamericana de Salud. WHO-AIMS: Informe regional sobre los sistemas de salud mental en américa latina y el caribe. 2013 Pág. 4.
 40. Ortiz L, Camargo L, Ingrid P et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica .Rev Aquichan. 2006; 6(1):1–12.
 41. Patel, Vikran, The Lancet "Series on global mental health", 2007.
 42. Pinto D, Gómez C et al. La carga económica de la depresión en Colombia: costos directos del manejo intrahospitalario. Colombiana Psiquiatría, 2010; 39(3): 465 - 80.
 43. Pinto N, Barrera L, Sanchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores”. Aquichan. 2005;Vol 5 N° 1 (5):130.
 44. Pinto N. Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, 2010. P: 66
 45. Roca M, Ubeda I, Fuente I, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención Primaria. 2000; Vol 26. N° 4.
 46. Rodríguez M, Millán A, García M, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria. 2000; 26 (3) Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786306>
 47. Rodríguez M, Rincón H, Velasco M et al. Prevalencia de trastornos mentales en una población que demanda servicios de salud en una IPS de baja complejidad y su asociación con la ideación suicida y la discapacidad percibida. Rev Nacional Salud Pública. 2012; 30 (2)

48. Tensión del rol del cuidador: ocurrencia en los familiares de personas con enfermedades crónicas hospitalizadas. Cienc Cuid Saude 2011.
49. Vega O, Mendoza M, Ureña M, et al. Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de las personas en situación crónica de enfermedad. Revista Ciencia y Cuidado. Vol. 5 (1) :5 -19. S.F.

ANEXOS

Anexo No. 1

INSTRUMENTO CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES

1. GÉNERO	
<input type="checkbox"/>	Masculino
<input type="checkbox"/>	Femenino
2. EDAD DEL CUIDADOR	
<input type="checkbox"/>	Menor de 17
<input type="checkbox"/>	De 18 a 35
<input type="checkbox"/>	De 36 a 59
<input type="checkbox"/>	Mayor de 60
3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DEL CUIDADO (PACIENTES) ES:	
<input type="checkbox"/>	Mayor que el rango de edad del cuidador
<input type="checkbox"/>	Del mismo rango de edad del cuidador
<input type="checkbox"/>	Menor que el rango de edad del cuidador
4. SABE LEER Y ESCRIBIR	
<input type="checkbox"/>	Si
<input type="checkbox"/>	No
5. GRADO DE ESCOLARIDAD	
<input type="checkbox"/>	Primaria incompleta
<input type="checkbox"/>	Primaria completa
<input type="checkbox"/>	Bachillerato incompleto
<input type="checkbox"/>	Bachillerato completo
<input type="checkbox"/>	Técnico
<input type="checkbox"/>	Universidad incompleta
<input type="checkbox"/>	Universidad completa
6. ESTADO CIVIL	
<input type="checkbox"/>	Soltero (a)
<input type="checkbox"/>	Casado (a)
<input type="checkbox"/>	Separado (a)
<input type="checkbox"/>	Viudo (a)
<input type="checkbox"/>	Unión Libre

7. OCUPACION	
	Hogar
	Empleado (a)
	Trabajo independiente
	Estudiante
	Otros: _____
8. ESTRATO DE SU VIVIENDA	
	Estrato 1
	Estrato 2
	Estrato 3
	Estrato 4
	Estrato 5
	Estrato 6
9. ¿CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO?	
	Si
	No
10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR	
	0 a 6 meses
	7 a 18 meses
	19 a 36 meses
	Más de 37 meses
11. No. DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO	
	Menos de 6 horas
	7 a 12 horas
	13 a 23 horas
	24 horas
12. ÚNICO CUIDADOR	
	Si
	No
13. APOYOS CON QUE CUENTA:	

14. RELACION CON LA PERSONA CUIDADA	

	Esposo (a)
	Madre / Padre
	Hijo (a)
	Abuelo (a)
	Amigo (a)
	Otro: _____
15. PULSES	
	6 – 8
	9-11
	12-24
16. DIAGNOSTICO	
PACIENTE: _____	

DEL	

ESCALA DE FUNCIONALIDAD PULSES

Por favor, indique a continuación la información necesaria para caracterizar el nivel de funcionalidad de la persona a quien usted cuida. Cuando la persona es funcional la escala marca números más pequeños, y cuando es dependiente números más altos.

Instructivo:

1. En el ítem P, usted debe indicar el grado de estabilidad de la enfermedad. Si la persona requiere supervisión de uno o varios profesionales de la salud con menor frecuencia que cada tres meses, marque (1); si requiere supervisión cada mes (2); si la necesita semanal (3); si debe ser supervisado diariamente (4).
2. En el ítem U (Utilización de miembros superiores), usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
3. En el ítem L (Locomoción, capacidad de traslado), usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente

con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.

4. En el ítem S (Capacidad sensorial), usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
5. En el ítem E (Eliminación), usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
6. En el ítem S (Actividad social según lo esperado), marque (1) si no tiene alteración en la esfera social; (2) si está alterada en forma leve; (3) si está alterada en forma severa; (4) totalmente alterada.
7. Al final debe sumar los números marcados en cada línea.

ITEM DE LA ESCALA DE FUNCIONALIDAD DE PULSES					
P	Estabilidad de la enfermedad	1	2	3	4
U	Utilización de los miembros superiores	1	2	3	4
L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4
S	Capacidad sensorial	1	2	3	4
E	Eliminación	1	2	3	4
S	Actividad Social según lo esperado	1	2	3	4
Total					

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Señor participante: _ _ _

Nosotras NATALIA ANDREA GARCIA MORENO Y SONIA EVELING VELEZ ZUÑIGA, estudiantes de Enfermería de la Universidad del Valle nos encontramos realizando un estudio denominado “COMPARACIÓN DEL NIVEL DE HABILIDAD DE CUIDADO PRE Y POST INTERVENCIÓN EDUCATIVA, EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL”. Esta investigación consiste en la realización de intervenciones educativas tipo taller sobre el nivel de habilidad de cuidado que tienen los cuidadores de personas con trastorno mental en relación con los elementos del cuidado como son: el valor, la paciencia y el conocimiento. Tiene el fin de comparar el nivel de habilidad de cuidado pre y post intervención educativa, en cuidadores de personas con trastorno mental, vinculados al programa de Hospital Día del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, para este trabajo se requiere de la participación de 24 personas que como usted son Cuidadores Familiares de personas con Trastorno Mental.

Si usted acepta ser parte del estudio, esto requerirá de su participación en el desarrollo del diligenciamiento de los Instrumentos a utilizar, para lo cual deberá disponer de 40 minutos aproximadamente, adicionalmente se programará su asistencia a unas intervenciones educativas a realizarse en seis sesiones, los días viernes en la tarde con una duración de 45 minutos y finalmente una sesión para la evaluación post intervención educativa. El desarrollo de estas actividades se efectuará en las instalaciones del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, en el Servicio de Hospital Día. La información que usted proporcione solo será utilizada para los propósitos de la investigación; además, su nombre no será publicado. En total se requiere de participar en nueve sesiones, las cuales se llevarán a cabo durante un periodo de tres meses.

Debe saber que su participación dentro esta investigación no le representa riesgo físico, psicológico, social, legal o de otro tipo, y se garantizará confidencialidad de los datos obtenidos, porque los instrumento de recolección de la información y las intervenciones educativas no contienen datos de información personal.

Le recuerdo que la participación en la investigación es voluntaria y en caso de que decida retirarse lo podrá hacer en cualquier momento, sin generarse alteración de la atención recibida por su familiar en la institución. Usted no recibirá ningún beneficio económico por participar en el estudio y tampoco le implicará gastos adicionales, dado que las sesiones se programarán según

citas de intervención familiar del programa de Hospital Día; como participante tendrá derecho a recibir nueva información, si así la hubiera y de la manera más oportuna, acerca de modificaciones que se hagan dentro de la estructura de la investigación.

Su participación es muy importante para poder mejorar la Habilidad de Cuidado que usted brinda a su familiar y a usted mismo. Además, los resultados de esta investigación podrán servir de base para el desarrollo de futuros avances en salud que propicien el mejoramiento de la atención de usted como cuidador y de su familiar, además de la información necesaria para la creación políticas públicas que incluyan al cuidador familiar.

Agradecemos su colaboración.

Si desea mayor información usted puede llamar a los teléfonos de las investigadoras principales: NATALIA ANDREA GARCIA MORENO, Celular: 311 751 0900; SONIA EVELING VELEZ ZUÑIGA, Celular: 311 402 7389, la Directora de la investigación YAMILETH CASTAÑO MORA, celular 318 254 4926 o la asesora temática BLANCA LIBIA LONDOÑO RENDÓN, celular 321 757 6166 en cualquier hora del día, así como también puede comunicarse al teléfono del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (**CIREH**): 5185677 en Cali. A estos teléfonos de igual manera podrá comunicarse en caso que presente alguna molestia emocional por dar respuesta a los instrumentos y las intervenciones.

Por favor conserve la copia que se le entrega de este documento.

Yo _____ identificado (a) con c.c. _____ de _____ he leído y comprendido la información anterior, se me han resuelto mis interrogantes de manera satisfactoria, me aclararon que los resultados consignados podrán ser publicados o difundidos con el único propósito de la investigación y protegiendo mi identidad.

Por lo anterior decido participar de manera voluntaria de este proyecto de investigación.

Firma y CC de la Persona Participante.

Nombre Testigo 1

Firma y CC del Testigo.

Nombre Testigo 2

Firma y CC del Testigo.

Anexo No. 3

INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO

Instructivo: Lea cada una de las siguientes afirmaciones y marque la opción que mejor refleje sus pensamientos al respecto. Utilizando para expresar su nivel de acuerdo o desacuerdo la escala de 1 a 7 al lado de cada afirmación. Señale con una X el número correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

Ejemplo: En la afirmación “La vida es bella”. Usted considera que lo es pero no del todo, por eso decide marcar 5, lo cual hará así:

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

En absoluto desacuerdo
desacuerdo

Totalmente

en

No.	AFIRMACIONES	CALIFICACION						
		1	2	3	4	5	6	7
1	Creo que aprender toma tiempo.							
2	El hoy está lleno de oportunidades.							
3	Usualmente digo lo que quiero decir a otros.							
4	Hay muy poco que pueda hacer por una persona que se siente impotente.							
5	Puedo ver la necesidad de cambio en mí mismo.							
6	Tengo la capacidad de que me gusten las personas así yo no les guste a ellas.							
7	Entiendo a las personas fácilmente.							
8	He visto suficiente en este mundo para lo que yo necesito saber.							
9	Yo saco tiempo para llegar a conocer a otras personas.							
10	Algunas veces me gusta estar incluido y algunas veces no me gusta estar incluido.							
11	No hay nada que pueda hacer para hacer la vida mejor.							
12	Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí.							
13	No me gusta desviarme de mis cosas para ayudar a otros.							
14	Al tratar a las personas, es muy difícil mostrar mis sentimientos.							
15	No importa lo que diga mientras haga lo correcto.							
16	Es difícil entender cómo se sienten las personas si no he tenido							

	experiencias similares.								
17	Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.								
18	Creo que es importante aceptar y respetar y aceptar las actitudes y sentimientos de los otros.								
19	La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría.								
20	Creo que hay espacio para mejorar.								
21	Los buenos amigos están pendientes cada uno por el otro.								
22	Encuentro significado en toda situación.								
23	Temo “dejar ir” a aquellos a quienes cuido por temor por lo que pueda sucederles.								
24	Me gusta alentar a las personas.								
25	No me gusta hacer compromisos más allá del presente.								
26	De verdad me gusta como soy.								
27	Veo fortalezas y debilidades en cada individuo.								
28	Las nuevas experiencias son usualmente atemorizantes para mí.								
29	Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quién soy.								
30	Acepto a las personas tal como son.								
31	Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos.								
32	No me gusta que me pidan ayuda.								
33	Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa.								
34	Me gusta hablar con las personas.								
35	Me veo como una persona sincera en mis relaciones con los otros.								
36	Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir.								
37	Puedo ser abordado por las personas en cualquier momento.								

Fuente: Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. Measurement of nursing outcomes: self care and coping. New York. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4) pp. 3 – 16.

Anexo No 4

OCARETs

Conocimiento, Valor y Paciencia

CONOCIMIENTO		
Objetivo general: Generar un espacio de interacción y reconocimiento de las personas implicadas en el proceso de cuidado domiciliario de un familiar, con diagnóstico enfermedad crónica.		
Sesión 1 Presencial	Objetivo Específico	Acercar al cuidador el reconocimiento de cualidades personales, familiares y sociales en general que le favorecen en el desempeño de su rol.
	Contenido	Estima de sí.
	Actividades	1. <i>Yo me llamo y Mi cualidad es:</i> Las personas se organizarán formando un círculo, cada una dirá su nombre y una cualidad que le caracterice teniendo en cuenta que dicha cualidad inicie con la primera letra de su nombre. Una vez se termina la presentación, se invitará a los asistentes a que de manera muy breve, verbalicen un poco de su experiencia como cuidadores, dejando claro que es importante ser honesto en el reconocimiento de las emociones que dicha experiencia ha generado. Al término de esta actividad las estudiantes en su rol de facilitadoras darán la bienvenida a la actividad en general y expondrán de manera específica los objetivos de la misma, explicando de manera clara que en el marco de la investigación en la que participan, el modelo a implementarse involucra el abordaje de 3 elementos fundamentales en la vida de los cuidadores, a saber: el conocimiento, el valor y la paciencia. Se debe referir que experiencias antes vividas permiten conocer la bondad del modelo sobre la vivencia de los cuidadores, en tanto les favorece en la integración de elementos a su ejercicio de cuidado.

		<p>2. <i>Yo soy...:</i> A cada participante se le entregará un mini cuaderno que deben marcar con su nombre en la caratula, en su interior cada hoja tendrá los siguientes subtítulos: <i>Yo soy_____ Cuando_____</i>. Las personas deberán escribir después del yo soy, algunas de sus cualidades que considere le han sido útiles para el desempeño de su rol como cuidador y describirá de manera específica después del cuando las situación alrededor de la cual se dio la experiencia que relacionó con la cualidad.</p> <p>3. <i>Experiencias que nutren mi follaje como cuidador:</i> En tres hojas que se le darán a cada participante deberán expresar cualidades adicionales con con las que cuenta derivadas de su vivencia familiar, social y en medio de su entorno habitual, estas harán parte del follaje del árbol en cuyo centro y dentro de un corazón, estarán los nombres de todos los participantes. Lo anterior, teniendo en cuenta que el cuidador debe evidenciar no sólo sus potencialidades individuales, sino también sus posibilidades familiares, sociales y del entorno. Solicitando que verbalicen la manera en la cual se perciben cuidadores familiares plenos de cualidades al término de la actividad. Para el cierre se les pedirá a los asistentes que se tomen una foto alrededor del mural que construyeron.</p>
	Recursos	Cartulina, bloc de colores, lapiceros, marcadores, fomi, cinta adhesiva, cámara fotográfica, sobres, caja para cartas.
	Evaluación	<i>Te obsequio....:</i> Se les facilitará a cada persona un papel y un sobre, en el papel irá escrito <i>Te obsequio...</i> Las personas deberán seleccionar la cualidad de la que creen tener mucho, la escribirán y explicarán porque considera será útil obsequiarla a otra persona, la guardarán en el sobre y la depositarán en una caja de la que serán después tomadas y entregadas a los diferentes destinatarios.
	Tiempo	1 hora

Sesión 2 Trabajo en casa.	Objetivo	Reconocer las cualidades que posee el sujeto de cuidado y que hacen que el cuidador desee desempeñar su rol de forma auténtica.
	Contenido	Reconocimiento del otro.
	Actividades	1. El mini cuaderno utilizado en la sesión 1, en la actividad <i>yo soy...</i> tendrá una segunda parte nombrada <i>Él es...</i> donde los cuidadores colocaran el nombre de la persona a quien cuidan y su edad, cada página tendrá los siguientes enunciados: <i>¿Cuáles son los aspectos más lindos de la persona a quién cuido?, ¿Qué actividad hago para que la persona a quién cuido conozca dichos aspectos lindos de su ser?, También deberá responder algunas preguntas personales sobre su desempeño como cuidador así: ¿Cómo hago para tener en cuenta a la persona a quién cuido en las actividades de su cuidado?, ¿Por qué lo/la cuido?</i>
	Recursos	Mini cuaderno sesión 1, lapicero.
	Evaluación	Presentar diligenciadas las preguntas mencionadas anteriormente.
	Tiempo	1 hora.
Sesión 3 Presencial	Objetivo	Propiciar el encuentro de cualidades de las personas implicadas en el proceso de cuidado, potenciando el ejercicio de cuidado.
	Contenido	Reconocimiento propio y del otro, desarrollo de habilidades de cuidado de sí mismo y de otros.
	Actividades	1. <i>Compartir de emociones:</i> Por medio de una actividad se sorteará la participación de las personas, se aclara que durante la actividad todos realizarán sus aportes, la persona elegida compartirá qué emociones le generó el analizar a la persona a quien cuida en la actividad para realizar en el hogar, tratada en la sesión 2. 2. <i>Yo tengo, él me brinda:</i> Se le proporcionará a la persona un cuadro donde deberán consignar las respuestas a las siguientes preguntas: <i>¿Qué me cuesta trabajo en el cuidado del otro?, ¿Qué me atemoriza?, ¿Qué me da confianza para ser cuidador?,</i>

		<p><i>¿Qué me motiva para asumir el papel de cuidador?;</i> en la siguiente columna deberán colocar que cualidad de las que poseen ayudan a enfrentar de manera positiva la situación; en la última columna, cual cualidad del sujeto de cuidado ejercen el mismo efecto.</p> <p>3. <i>Te agradezco por...:</i> Cada persona le escribirá un mensaje a su sujeto del cuidado agradeciéndole por la experiencia que le ha permitido vivir y crecer como persona.</p> <p>4. <i>Cultivando mis cualidades:</i> a través de una técnica de relajación, fantasía inducida, se dimensionará la importancia del conocimiento de sí como elemento fundamental para la movilización del cuidado personal y de otros, donde el tema central girará en torno a ser el “sembrador” de una semilla, que la cultive y cuide hasta ver sus frutos. Al finalizar se les pedirá que mencionen, si la semilla fuera el ejercicio de conocimiento de sí, ¿cuáles serían los frutos específicos que esperarían desde dicho conocimiento asociado a su rol de cuidadores?</p>
	Recursos	Bloc, lapiceros, cuadros impresos.
	Evaluación	<p>La evaluación se realizará por medio del Modelo de la evaluación de talleres del modelo de Escuela de Cuidadores del libro Cuidando a los cuidadores.</p> <p>*Ver Evaluación de los talleres</p>
	Tiempo	1 hora y 30 minutos.

VALOR		
Objetivo general: Generar un espacio de reflexión sobre el valor ó coraje y la toma de decisiones como una ganancia fundamental del cuidador dentro del proceso de cuidado.		
Sesión 1 Presencial	Objetivo	Propiciar la identificación del valor como característica personal en el proceso de cuidado.
	Contenido	Valor y toma de decisiones.
	Actividades	1. <i>Muestra de talentos:</i> Al ingresar al auditorio se le entregará a cada persona un número, ese es el orden en el que deben salir a mostrar su talento, el cuál puede ser: recitar un poema, cantar, bailar, etc. Esta actividad se realiza con el fin de incentivar en ellos el valor (visto como la posibilidad de permitirse realizar actividades en las que son hábiles y compartirlas con otros cuidadores). Posterior a la muestra de talentos se solicitará que expresen las emociones que les generó esta situación. 2. <i>Anécdotas:</i> Los cuidadores relatarán una experiencia de cuidado donde hayan tenido que ser valientes y tomar una decisión que produjese un resultado positivo.
	Recursos	Cartulina, marcadores, lectura impresa.
	Evaluación	<i>Lectura:</i> Se realizará una lectura relacionada con el valor, con el fin de generar en los cuidadores un proceso reflexivo acerca de la importancia de éste en su labor, identificando la situación específica en la que se requiere este componente.
	Tiempo	1 hora.
Sesión 2 Trabajo en casa.	Objetivo	Identificar las redes de apoyo.
	Contenido	Redes de apoyo.
	Actividades	<i>¿Quiénes me apoyan?:</i> A las personas se le entregará un formato para diligenciar en el hogar, en el cual deberán consignar mínimo 4 nombres de personas que lo apoyan, describir ¿qué relación tiene con cada uno ellos y qué necesidad le ayuda a suplir?; además deben mencionar al menos 3 instituciones en las que le apoyen, el tipo de vinculación, la persona enlace, la necesidad que ayudan a suplir y el tipo de respuesta que

		obtienen.
	Recursos	Formato impreso, lapicero.
	Evaluación	La persona llevará diligenciado el formato entregado.
	Tiempo	1 hora.
Sesión 3 Presencial	Objetivo	Reflexionar sobre la estrategia de intervención de los problemas de cuidado a partir del modelo de toma de decisiones, como un elemento dinamizador del cuidado del otro más allá de los enfoques de solución.
	Contenido	Toma de decisiones, valor y fortalecimiento de redes de apoyo.
	Actividades	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Por delante voy de la mano con... por detrás me cuida la espalda...</i>: Cada persona completará la frase mencionando primero qué institución le apoya en su proceso de cuidado y cómo lo hace, y luego mencionará qué persona le ayuda y cómo lo hace. 2. <i>Aplicación del Modelo de toma de decisiones para el cuidador (2)</i>: Se dividirá el grupo en dos, a cada grupo le corresponderá una situación imaginándose que es real, para la cual deben proponer soluciones desde su experiencia, donde prevean lo positivo y lo negativo de cada una, finalmente las personas del grupo deberán elegir la que consideren mejor. Se elegirá un representante de cada grupo el cual deberá exponer la situación, la solución y el porqué de su elección, dejando en claro que las soluciones descartadas podrían ser las correctas pero la elegida era la más apropiada. 3. <i>Arma tu corazón</i>: A cada persona le corresponderán fichas de un rompecabezas en forma de corazón, el cual armado forma la siguiente leyenda: “<i>Las decisiones tomadas con el corazón no son correctas ni incorrectas</i>”. La persona lo armará y manifestará en que considera que le ha sido útil la sesión del día y todo lo aprendido respecto del módulo relacionado

		con el valor y la toma de decisiones. El rompecabezas armado se lo llevará cada persona como recuerdo de la sesión.
	Recursos	Marcadores, cartulina, fichas de rompecabezas.
	Evaluación	La evaluación se realizará por medio del Modelo de la evaluación de talleres del modelo de Escuela de Cuidadores del libro Cuidando a los cuidadores. *Ver Evaluación de los talleres
	Tiempo	1 hora.

PACIENCIA

Sesión 1	Objetivo	Promover la práctica de la paciencia en el ejercicio del cuidado personal y de otros.
Presencial	Contenido	Paciencia.
	Actividades	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Video sobre la paciencia</i>: se proyectará un video acerca de la importancia de la paciencia en el ejercicio del cuidado, con el fin de generar reflexiones ante la situación expuesta, las personas deberán expresar como se ven reflejados en ella. 2. <i>Me impacienta... me calma...</i>: teniendo en cuenta la actividad anterior los cuidadores deberán completar dos cuadros con la siguiente información: 1) <i>¿Qué cosas me impacientan? ¿Cómo puedo hacer para manejarlas mejor?</i> 2) <i>¿Qué cosas me calman? ¿Qué hacer para mantenerlas?, las personas luego de ello compartirán sus respuesta</i> 3. <i>Tips para relajarnos</i>: Se les solicitara a las personas que se sienten formando un círculo, a continuación se les taparán los ojos y se les indicará que respiren profundo y se concentren en ello, mientras una de las facilitadoras organizará un ambiente agradable, acompañado de velas y aromas con el fin de favorecer la práctica de la relajación. Al retirar las vendas se les explicará el motivo de la ambientación y como esto promueve la paciencia como virtud personal, la práctica se acompañará del consumo de una bebida caliente.
	Recursos	Computador, video beam, cuadros impresos, velas, candela, música relajante, aromas, vendas para ojos, bebida caliente.
	Evaluación	Cada persona tomará una vela, que apagará posteriormente, en simbolismo de dejar la impaciencia atrás, se les invitará a mencionar que le agradó más de la jornada y qué les queda como recurso en su proceso de cuidado.

	Tiempo	1 hora.
Sesión 2 Trabajo en casa.	Objetivo	Fortalecer el desarrollo de habilidades personales de cuidado mediante el planteamiento de metas en relación con el conocimiento, el valor y la paciencia.
	Contenido	Establecimiento de metas para incrementar el conocimiento, el valor y la paciencia.
	Actividades	<i>El tren del Futuro:</i> la persona llevará a su casa un tren que tendrá una locomotora y tres vagones, en la locomotora deberá escribir el sentido que tiene su tarea como cuidador y los motivos que tiene para seguir en el camino de cuidado. En el primer vagón escribirá como meta algo que deba conocer mejor y describirá cómo se vería beneficiado el cuidador y el sujeto de cuidado con dicho conocimiento, en el segundo vagón establecerá una meta relacionada con el fortalecimiento del valor y mencionar como se verían beneficiados el binomio sujeto de cuidado- cuidador familiar de ello, en el último vagón establecerá una meta sobre un aspecto que beneficie su paciencia, escribirá también el aspecto positivo de ésta para el papel de cuidador y para el sujeto cuidado.
	Recursos	Fomi, lapicero, impresión con guía de preguntas para llenar los vagones.
	Evaluación	La persona llevará en la sesión siguiente el tren completo con la información solicitada.
	Tiempo	1 hora.
Sesión 3 Presencial	Objetivo	Propender por el redimensionamiento de la experiencia de ser cuidador.
	Contenido	Cuidador hábil, perdón como habilidad de cuidado.
	Actividades	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>La magia del perdón:</i> Se realizará una lectura sobre la importancia de perdonar y perdonarse, posterior a esto se preguntará a los participantes, ¿Por qué? creen que es importante el perdón en el proceso de cuidado. 2. <i>Lo que necesito perdonar:</i> Se generará un espacio de reflexión en el cuál la persona identifique 3 situaciones relacionadas con el

		<p>proceso de cuidado las cuales generen culpa o disgusto consigo mismo, luego escribirán las situaciones, pensarán en ellas, pedirán imaginariamente perdón a quien lo amerite, el papel en el que escribieron será incinerado por la persona en un recipiente, en el momento de la incineración deberá estar pensando firmemente en su propio perdón, en que la situación está siendo concluida, por su decisión, en ese momento y ya no tiene por qué generar repercusiones negativas en su vida, ni en el proceso de cuidado.</p> <p>3. <i>Perdón y Cuidado:</i> Cada persona compartirá con el grupo su compromiso de cuidado ahora que se ha perdonado y referirá cómo influye el perdón en su rol como cuidador.</p>
	Recursos	Lectura impresa sobre el perdón, hojas de bloc, lapicero, velas, candela, modelos de evaluación impresos, recipiente metálico.
	Evaluación	<p>La evaluación se realizará por medio del Modelo de la evaluación de talleres del modelo de Escuela de Cuidadores del libro Cuidando a los cuidadores.</p> <p>*Ver Evaluación de los talleres</p>
	Tiempo	1 hora.

Anexo No 5
Formato para Evaluación de los Talleres Educativos

CARACTERÍSTICA / CALIFICACIÓN	5	4	3	2	1
Agrado					
Utilidad					
Importancia					
Novedad					
Evaluación general					

Lo que más me gusto

Lo que más me sirvió

Sugerencias

ANEXO No 6

Tablas y Graficas de Resultados: Caracterización sociodemográfica y Habilidad de Cuidado en los Cuidadores.

Tabla No. 01 Caracterización Sociodemográfica de los Cuidadores Familiares de Personas con Trastorno Mental.

Variable		Frecuencia	%
Genero	Femenino	17	70.8%
	Masculino	7	29.2%
Rango de edad del cuidador	De 18 a 35 años	5	20.8%
	De 36 a 59 años	12	50.0%
	Mayor de 60 años	7	29.2%
Edad del cuidador vs. Edad del paciente	Paciente mayor que el cuidador	3	12.5%
	Del mismo rango de edad	3	12.5%
	Paciente menor que el cuidador	18	75.0%
Lectura y escritura del cuidador	Si	23	95.9%
	No	1	4.1%
Escolaridad del cuidador	Primaria	4	16.7%
	Bachillerato	7	29.1%
	Estudios superiores	13	54.2%
Estado civil del cuidador	Soltero	4	16.7%
	Viudo	1	4.2%
	Relación estable	19	79.1%
Ocupación del cuidador	Hogar	8	33.3%
	Empleado	3	12.5%
	Trabajo independiente	7	29.2%
	Estudiante	3	12.5%
	Otros (pensionados)	3	12.5%

Estrato Socioeconómico	1,2,3.	14	58.3%
	4,5.	10	41.7%
Cuidador desde el diagnostico	Si	20	83.3%
	No	4	16.7%
Tiempo como cuidador	0 a 18 meses	8	33.3%
	De 19 a 36 meses	2	8.3%
	Más de 36 meses	14	58.4%
Horas al día que dedica como cuidador	Hasta 12 horas	11	45.9%
	De 12 a 24 horas	13	54.1%
Único cuidador	Si	5	20.8%
	No	19	79.2%
Redes de apoyo del cuidador	Solo Familiares	13	54.2%
	Solo particulares	1	4.2%
	Familiares y particulares	5	20.8%
	Ninguno	5	20.8%
Relación del paciente con el cuidador	Esposo (a)	2	8.3%
	Madre/ Padre	1	4.2%
	Hijo (a)	15	62.5%
	Otros	6	25.0%
Escala de Funcionalidad Pulses	Moderado	15	62.5%
	Severo	9	37.5%
Diagnóstico del paciente	Trastornos Psicóticos	13	56.5%
	Trastornos Afectivos	8	34.7%
	Patología Dual	1	4.4%
	Síndrome Cerebral Orgánico	1	4.4%

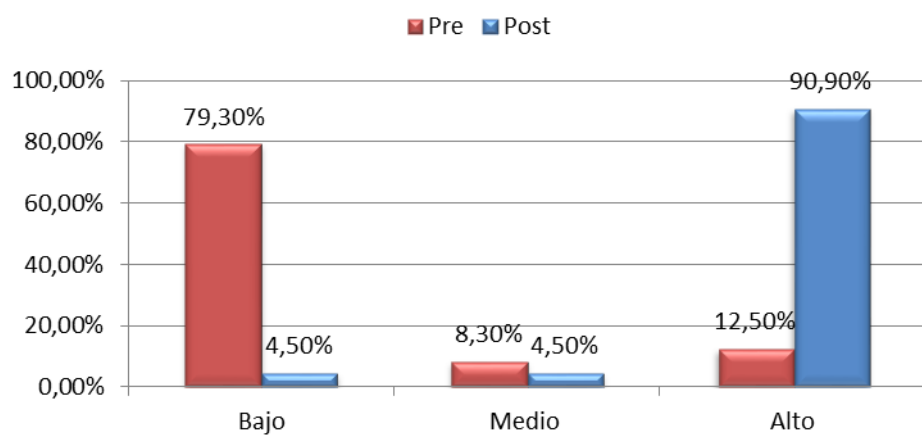
Fuente: Propia de las investigadoras

Tabla No. 2 Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Trastorno Mental.

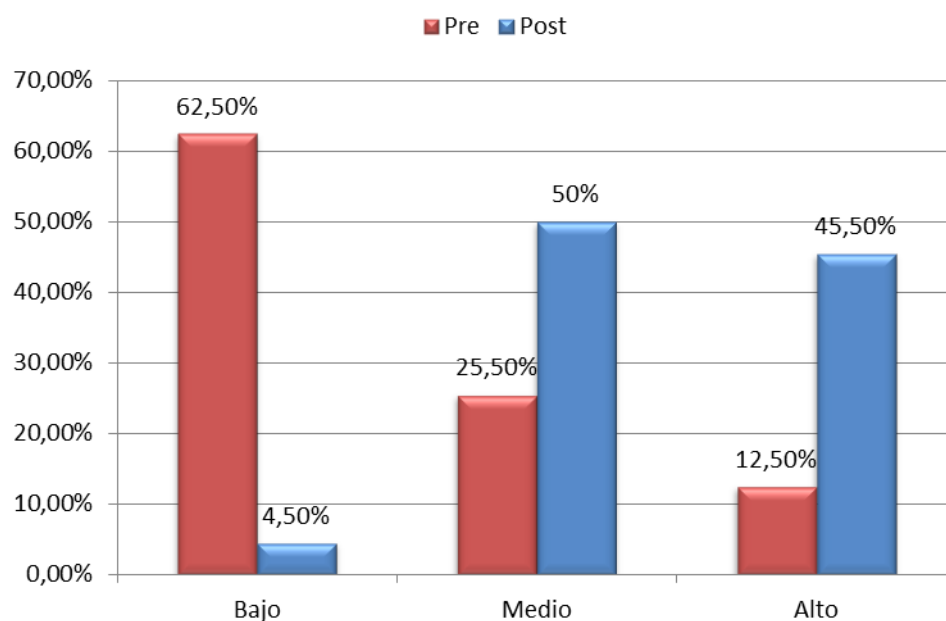
	Calificación	Pre Muestra 24		Post Muestra 22	
		F	%	F	%
Total de Habilidad de Cuidado	Baja	19	79.3%	1	4.5%
	Media	2	8.3%	1	4.5%
	Alta	3	12.5%	20	90.9%
Conocimiento	Bajo	15	62.5%	1	4.5%
	Medio	6	25.0%	11	50.0%
	Alto	3	12.5%	10	45.5%
Valor	Bajo	10	41.7%	0	0
	Medio	13	13%	4	18.2%
	Alto	1	4.2%	18	81.8%
Paciencia	Bajo	13	54.2%	7	31.8%
	Medio	7	29.2%	7	31.8%
	Alto	4	16.7%	8	36.4%

Fuente: Propia de las investigadoras

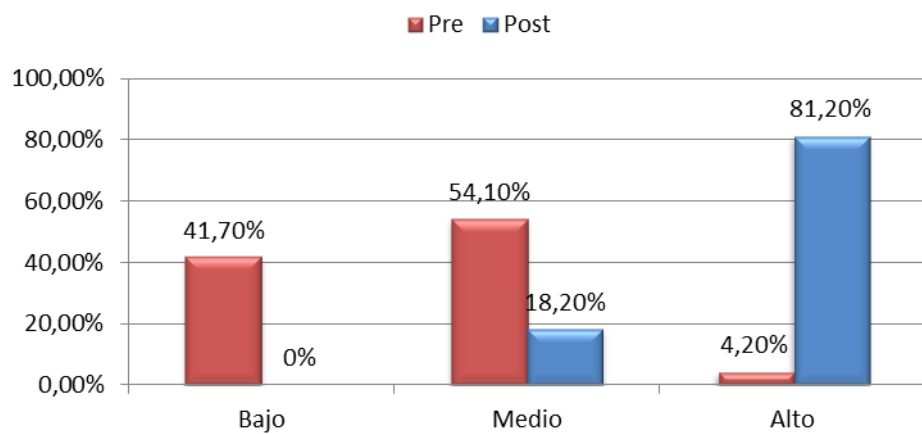
Total de Habilidad de Cuidado en los Cuidadores de Hospital Dia del HDPUV, 2015.



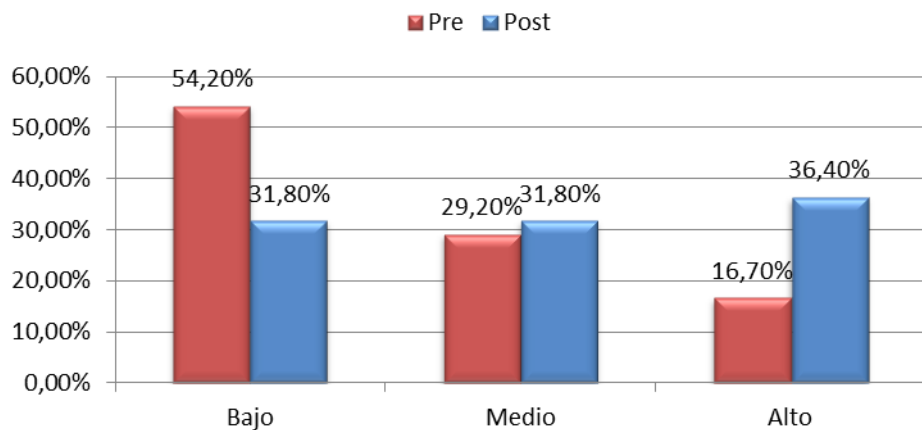
Componente de Conocimiento en los Cuidadores de Hospital Dia del HDPUV, 2015.



Componente de Valor en los Cuidadores de Hospital Dia del HDPUV, 2015.



Componente de Paciencia en los Cuidadores de Hospital Dia del HDPUV, 2015.



Anexo No 7

Acta de Aprobación Comité de Ética Humana - Universidad del Valle

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana
Facultad de Salud



ACTA DE APROBACIÓN N° 006 - 015

Proyecto: **COMPARACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL**

Sometido por: **YAMILETH CASTAÑO MORA/ BLANCA LIBIA LONDOÑO RENDÓN
NATALIA ANDREA GARCIA MORENO / SONIA EVELING VELEZ
ZUÑIGA**

Código Interno: **034 - 015** Fecha en que fue sometido: **20** **04** **2015**

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

Este Comité certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- | | |
|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> Resumen del proyecto | <input checked="" type="checkbox"/> Protocolo de investigación |
| <input checked="" type="checkbox"/> Formato de consentimiento informado | <input checked="" type="checkbox"/> Instrumento de recolección de datos |
| <input type="checkbox"/> Folleto del investigador (si aplica) | <input checked="" type="checkbox"/> Cartas de las instituciones participantes |
| <input type="checkbox"/> Resultados de evaluación por otros comités (si aplica) | |

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité:

3. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo**:

☐ SIN RIESGO ☒ RIESGO MÍNIMO ☐ RIESGO MAYOR DEL MÍNIMO

4. Que las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
5. La forma de obtener el **consentimiento** informado de los participantes en el estudio es adecuada.
6. Este proyecto será **revisado nuevamente** en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
7. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales:
 - a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
8. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:
 - a. Lesiones a sujetos humanos.

Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.

- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por el Comité.
9. El presente proyecto ha sido **aprobado** por un periodo de **1 año** a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
10. El **investigador principal** deberá informar al Comité:
 - a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma:



Fecha: 30 06 2015

Nombre:

MARIA FLORENCIA VELASCO

Capacidad representativa:

PRESIDENTA

Teléfono: 5185677

CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma:



Fecha: 30 06 2015

Nombre:

HERNAN J. PIMIENTO J.

Capacidad representativa:

VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD

Teléfono: 5185680

Anexo No 8

Acta de Aprobación Comité Científico del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle



HOSPITAL PSIQUIÁTRICO
UNIVERSITARIO DEL VALLE
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO
NIT 890.304.155-8

SC-32- -15
Santiago de Cali, marzo 02 de 2015

Señores
COMITÉ DE ÉTICA INSTITUCIONAL
Facultad de Salud
Universidad del Valle
Cali

Cordial saludo:

De la manera más atenta, autorizo la realización del proyecto de investigación titulado: *"COMPARACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL"* a cargo de las estudiantes: *Natalia Andrea García Moreno* y *Sonia Eveling Vélez Zuñiga*, bajo de la dirección de la profesora *Yamileth Castaño Mora* y la asesoría temática de la profesora *Blanca Libia Londoño Rendón*.

Agradezco la atención prestada.

Atentamente.

CARLOS ALBERTO MIRANDA BASTIDAS
Subgerente Científico